

Université de Montréal

**Au coeur de la complexité d'une demande d'aide médicale à mourir : voix des soignants
et regard éthique**

par Brigitte Brabant

Programme de sciences biomédicales
Faculté de médecine

Mémoire présenté
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en Sciences biomédicales
option Éthique clinique

Décembre 2017

© Brigitte Brabant, 2017

Résumé

Depuis peu au Québec, les soignants sont autorisés, à certaines conditions, à mettre fin à la vie d'une personne ou à y participer. Peu de soignants ont vécu cette expérience et les milieux de soins sont encore en processus d'adaptation.

Mon mémoire porte sur l'expérience de douze personnes ayant participé au cheminement d'une même demande d'aide médicale à mourir (« AMM ») complexe, de sa réception à son acceptation: membres de l'équipe traitante, membres d'un GIS (Groupe interdisciplinaire de soutien), médecins et gestionnaires d'établissement.

Une approche phénoménologique interprétative a été utilisée pour mieux comprendre l'expérience personnelle, relationnelle et collective vécue par les participants avant, pendant et après l'administration de l'AMM. Les témoignages reçus ont permis d'identifier des difficultés interprétatives, morales, déontologiques et émotives reliées à cette demande d'AMM. Les moyens mis en oeuvre pour répondre à ces difficultés ont aussi été rapportés.

La pensée et la conception de l'éthique du philosophe Paul Ricoeur ont servi de cadre de réflexion et d'analyse pour cette recherche. Ainsi, les questions aux participants, la synthèse et l'interprétation des témoignages ont été orientées vers les enjeux éthiques soulevés en pratique.

Par l'importance qu'elle donne à la parole des participants, cette recherche veut poursuivre, en contexte québécois, la collecte de données qualitatives amorcée dans les juridictions étrangères qui permettent l'AMM. Par son angle éthique, elle vise à nourrir la réflexion et la discussion relatives à la pratique de l'AMM, tant au niveau personnel, relationnel que collectif.

Mots-clés : Aide médicale à mourir, enjeux éthiques, expérience multidisciplinaire, soignants, processus décisionnel

Abstract

Health professionals in the Province of Québec have recently been authorized, under certain conditions, to end the life of a person or to participate in the process of doing so. To date, few health professionals have lived this experience and the care environments still in the process of adapting to this new authorization.

My dissertation examines the experiences of twelve people who participated in the processing of a single complex request for medical aid in dying (“MAID”), from the receipt of the request through to its acceptance: members of the care team, members of an Interdisciplinary Support Group (ISG), doctors and administrators.

An interpretative phenomenological approach was used in order to better understand the individual, relational and collective experience of each participant before, during, and after the administration of the MAID. The testimony collected permitted the identification of interpretative, moral, ethical and emotional difficulties arising from the request for MAID. The measure implemented to deal with these difficulties is also discussed.

Philosopher Paul Ricoeur’s theory of ethics served as an intellectual and analytical framework for this dissertation. Accordingly, the questions posed to the participants, the synthesis and the interpretation of the testimony collected were oriented towards the ethical considerations encountered in practice.

By placing the voice of the participants at its forefront, this study intends to continue, in Quebec, the gathering of qualitative data already underway in jurisdictions allowing MAID. By adopting an ethical view, it seeks to contribute to the study and discussion of the practice of MAID from personal, relational and collective perspectives.

Key Words

medical aid in dying, medically-assisted dying, ethical considerations, multidisciplinary experience, health professionals, decisional process.

Table des matières

Résumé	i
Abstract	ii
Table des matières	iii
Liste des sigles	vi
Liste des abréviations	vii
Introduction.....	1
Chapitre I : Contexte historique et légal.....	11
Introduction.....	11
1. Évolution de la liberté de choix en matière de soins de fin de vie	12
La cessation, la non-initiation ou le retrait de traitement	12
L'affaire Carter	14
2. Légalisation de l'AMM	16
Loi modifiant le Code criminel.....	16
Au Québec : la Loi concernant les soins de fin de vie	18
Conditions d'application	20
3. Paradoxes, difficultés d'application	24
Difficultés interprétatives	25
Difficultés d'ordre déontologique.....	27
Difficultés d'ordre moral	29
4. Littérature étrangère	30
Les enquêtes réalisées à grande échelle	31
Les études qualitatives	32
Conclusion	37
Chapitre II : Cadre théorique : l'éthique selon Paul Ricoeur	39
Introduction.....	39
1. Parcours philosophique	39
2. L'éthique selon Ricoeur	40
L'intention éthique et le sujet capable.....	42

L'intention éthique et le sujet fragile	43
L'intention éthique et la norme morale	44
3. Entre la bonne intention et la norme morale : la situation concrète	45
Le tragique de l'action.....	45
La sagesse pratique.....	45
L'élaboration du jugement.....	47
Conclusion	53
 Chapitre III : Méthodologie de recherche qualitative : une approche	
phénoménologique	54
Introduction.....	54
1. La phénoménologie comme mouvement philosophique et approche de recherche	55
La phénoménologie comme mouvement philosophique	55
Utilisation en recherche : deux courants principaux, controverse sur les méthodes	56
Ricoeur et la phénoménologie : justification de l'approche méthodologique	61
2. Démarche de recherche.....	62
Expérience pratique	62
Démarche empirique.....	63
Analyse et synthèse.....	72
Rigueur	75
 Chapitre IV : Présentation, analyse et discussion des résultats.....	77
Introduction.....	77
1. Principaux éléments factuels	78
Contexte de la demande d'AMM.....	78
Résumé des événements	78
Rôles et fonctions des participants	80
2. Description de l'expérience vécue	83
Les trois membres de l'équipe traitante.....	83
Les gestionnaires	94
Les membres du GIS	98
Les médecins.....	108
3. Discussion	113
Identification des éléments de complexité.....	114

Moyens employés pour répondre aux difficultés soulevées.....	125
Conclusion	131
Bibliographie.....	135
Législation.....	135
Décisions judiciaires.....	135
Littérature.....	136
Études étrangères.....	138
Rapports, guides d'exercice.....	142
ANNEXE A.....	i
ANNEXE B.....	iii
ANNEXE C	ix

Liste des sigles

CHSLD : Centre hospitalier de soins de longue durée

CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

GIS : Groupe interdisciplinaire de soutien

Liste des abréviations

AMM : Aide médicale à mourir

Art. : Article

C.c.Q. : Code civil du Québec

C.cr. : Code criminel

LCSFV : Loi concernant les soins de fin de vie

Introduction

Le sujet de l'aide médicale à mourir (ci-après appelée AMM)¹ laisse rarement indifférent. Des mots tels souffrance, douleur, dignité, qualité de vie, respect de la personne, compassion, contrôle, mort idéale, suicide, qui ont une résonnance profonde chez l'être humain, ont parsemé les débats qui ont toujours cours en Occident (Doucet, 2015).

De plus en plus, l'appui du public à une forme ou une autre d'AMM semble être en hausse (Emanuel, Onwuteaka-Philipsen, Urwin et Cohen, 2016).

Des questions telles que l'ouverture de ces pratiques à des groupes de personnes qui en étaient exclues comme les personnes « fatiguées de vivre », les personnes atteintes d'une forme de démence, ou les mineurs, sont présentement à l'étude (Bolt, Snijdewind, Willems, van der Heide et Onwuteaka-Philipsen, 2015).

Contexte historique et légal

Depuis peu au Canada, il est légalement admis qu'un médecin mette fin à la vie d'une personne par injection de substances létales. Au Québec, l'AMM est juridiquement régie par le *Code criminel* canadien (*Code criminel*, LRC 1985, c C-46, ci-après appelé le Code criminel ou C.cr.) et la *Loi concernant les soins de fin de vie* (*Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ, c. S-32.0001, ci-après appelée la LCSFV).

Cette législation s'inscrit dans le sillage de l'évolution du droit vers la préséance accordée à l'autonomie individuelle dans la prise de décisions médicales. La décision politique de régulariser, en le règlementant, le geste d'AMM est sans aucun doute d'un puissant symbolisme en faveur du droit à l'autodétermination en matière de libre disposition de son corps.

¹ L'expression « aide médicale à mourir » est ici employée pour inclure les termes les plus fréquemment utilisés pour décrire le phénomène par lequel une personne (le plus souvent un médecin) est autorisée à provoquer, directement ou indirectement, le décès d'une personne qui le demande, soit l'euthanasie volontaire et le suicide médicalement assisté.

L'état actuel du droit exprime, du moins en théorie, une reconfiguration des valeurs et principes qui guident l'exercice de la médecine : le respect de l'autonomie de la personne, l'intention de soulager les souffrances, la compassion, sont mis devant l'interdiction de tuer (ne pas porter atteinte au caractère sacré de la vie).

Entre la demande d'AMM et son refus ou son acceptation, la loi impose une procédure d'évaluation relativement détaillée et des mesures de contrôle qui apportent à l'AMM une dimension particulière par rapport à d'autres pratiques médicales.

Afin de bien situer les aspects théoriques de l'AMM, le premier chapitre de ce mémoire résumera le contexte d'adoption notre législation et ses principales composantes historiques, éthiques et légales, ainsi que ses paradoxes et difficultés d'application.

Effets en pratique

Du 15 décembre 2015 au 30 juin 2017 au Québec, 785 personnes ont eu recours à celle-ci et l'ont obtenue.² La profession médicale, ainsi que les structures organisationnelles de soins, sont en processus d'adaptation.

Au-delà du débat philosophique, des personnes participent maintenant à sa mise en oeuvre. Si, dans le débat public, ce sont surtout les voix des médecins, des patients et des représentants des établissements de santé qui se font entendre, ces personnes sont aussi, notamment, des infirmières, des préposés aux bénéficiaires, des travailleurs sociaux, des pharmaciens, des proches. Au Québec, des professionnels de la santé qui ont accepté d'offrir de leur temps à un groupe interdisciplinaire de soutien (ci-après appelé GIS), entité exclusivement consacrée aux demandes d'AMM, participent aussi au processus.³

Comment toutes ces personnes vivent-elles l'AMM au quotidien ? Provoque-t-elle des réflexions individuelles, des discussions ? A-t-elle un effet sur la relation entre le patient et ses

² Commission sur les soins de fin de vie, Rapports annuels d'activités 2015-2016 et 2016-2017.

³ Une description plus détaillée du rôle et des fonctions du GIS dans le traitement des demandes d'AMM est incluse au Chapitre IV.

soignants, ou sur les relations entre soignants? Sur les façons d’agir ? Comment les soignants perçoivent-ils leur participation à l’AMM ?

Lorsque j’ai commencé ce projet de recherche, je voulais comprendre, ou du moins comprendre un peu mieux, l’autre versant de la liberté individuelle de choisir l’AMM comme façon de mourir : ses effets sur les autres parties à la relation de soins.

Élaboration du projet de recherche

Ce projet de recherche a pris forme au cours des mois qui ont suivi la mise en oeuvre de la pratique de l’AMM au Québec.

J’ai d’abord assisté à certains aspects de la de la mise en place des services requis pour celle-ci sur les lieux d’un établissement de soins. Par la suite, ma présence aux réunions d’un GIS m’a permis de constater que le passage de la théorie à la pratique soulevait plusieurs questionnements et posait plusieurs défis pour les soignants.

Dès les premières demandes d’AMM, l’interprétation des critères établis par la loi pour donner ouverture à l’AMM, conjuguée aux particularités cliniques de chaque cas et aux contraintes organisationnelles, ont suscité des discussions au sein du GIS.

Ces discussions traitaient surtout des cas complexes. Il y avait donc des cas « simples » et des cas complexes. À priori, les cas simples semblaient être ceux dont les demandes satisfaisaient aux critères légaux. On rapportait toutefois que, même dans les cas simples, certaines équipes vivaient difficilement l’AMM.

À cet égard, plusieurs hypothèses étaient soulevées : manque de préparation des équipes, définition imprécise des rôles de chacun, conflits de valeurs, traumatismes. Il n’était pas clair si les difficultés rapportées relevaient d’enjeux légaux, déontologiques, organisationnels ou moraux.

Ceci soulignait à la fois l’incertitude reliée au développement de cette nouvelle pratique et la nécessité d’apporter un soutien aux équipes qui recevaient des demandes d’AMM. Les membres du GIS discutaient de stratégies pour orienter la résolution de ces questionnements

vers un processus qui présenterait les aspects d'une démarche éthique, orientée vers le « bien faire ».

Ces discussions ont nourri mes questionnements personnels et dirigé mes recherches. Elles ont aussi orienté ma description de la législation actuelle et des paradoxes et difficultés qu'elle peut soulever en pratique.

Elles allaient me mener à la première ébauche d'un projet qui allait se préciser au fil de ma revue de littérature et de la rédaction de mon protocole de recherche.

Littérature étrangère

Le caractère récent de cette pratique au Québec m'a conduit à me tourner vers les études qui proviennent des juridictions étrangères pionnières de la légalisation de l'AMM. La dernière partie du premier chapitre exposera les connaissances scientifiques relatives à la pratique de l'AMM.

Mon observations des discussions du GIS et mes questionnements personnels ont guidé cette revue de littérature. J'ai donc retenu les études qui peuvent éclairer notre compréhension de la réalité vécue par les différentes parties à la relation de soins.

Dans ces juridictions, plusieurs études ont permis d'identifier des difficultés particulières à l'AMM.

Les premières données recueillies ont, comme au Québec, visé à dresser un portrait statistique des pratiques d'AMM. Par la suite, des études mixtes ont permis de passer de la comptabilisation des demandes d'AMM acceptées et refusées à une analyse plus approfondie des motivations des médecins et du personnel soignant à accorder ou à refuser les demandes.

Les chercheurs ont identifié que les demandes d'AMM présentaient en pratique des éléments de complexité qui s'apparentaient à ceux qui avaient été rapportés au GIS.

D'autres chercheurs ont identifié des disparités dans les pratiques, et la place importante que prenaient les convictions personnelles et les émotions des soignants. Certains ont soulevé la

nécessité de se pencher sur le processus décisionnel afin de mieux circonscrire les éléments-clés de la prise de décision.

L'évolution de la documentation des cas répertoriés d'AMM et des études publiées à ce sujet dans ces pays, m'indiquait que mes questionnements rejoignaient ceux des chercheurs étrangers.

C'est ainsi que j'ai choisi d'étudier le phénomène de l'AMM à travers le prisme de la complexité.

Justification du projet

Les effets concrets de la légalisation de l'AMM au sein des pratiques médicales sont encore peu connus au Québec. Nous ignorons quels sont les éléments qui peuvent être vus comme étant complexes lorsqu'une demande d'AMM est formulée en contexte québécois, et s'ils relèvent de facteurs émotionnels, relationnels, contextuels, moraux, légaux ou autres.

À l'heure actuelle, les données recueillies sont de nature quantitative, provenant de formulaires et des dossiers des patients (LCSFV, art. 37, 45). Elles permettent de dresser un portrait partiel du nombre de demandes acceptées ou refusées par les établissements de soins. Il est donc possible de colliger un certain nombre de données, mais sans pouvoir aller plus en profondeur dans l'analyse de cette pratique au Québec.

Si une telle documentation des pratiques peut se concevoir sous l'angle de l'accessibilité à l'AMM et de la surveillance des pratiques, elle ne permet pas de comprendre les effets de la pratique de l'AMM au sein des équipes de soins.

De plus, les composantes de la mise en oeuvre de la législation qui ont trait à son interprétation par les soignants, à ses effets sur la relation de soins ou encore à la prévention ou au règlement des conflits qui pourraient survenir en situation, ne sont pas abordées.

L'expérience de recherche des juridictions étrangères démontre l'importance de recueillir des données qualitatives pour enrichir les données quantitatives à ce sujet. De telles études sont

encore peu nombreuses et seulement certaines d'entre elles ont recueilli des points de vue multiples.

Enfin, l'incidence du contexte historique, social, culturel ou professionnel sur les résultats des études publiées ne peut être ignorée, comme en faisait état l'anthropologue Frances Norwood dans son remarquable ouvrage portant sur les pratiques d'AMM aux Pays-Bas (Norwood, 2010), limitant donc la portée de cette littérature en contexte québécois.

Approche éthique du sujet

Le phénomène de la complexité de la demande d'AMM permet d'aborder cette expérience d'un point de vue éthique plutôt que sous un angle strictement médical, légal ou procédural.

En effet, les éléments de complexité relevés dans la pratique de l'AMM (interprétation des critères légaux, émotions, valeurs personnelles et professionnelles) qui mettent en lumière les difficultés humaines et relationnelles de sa mise en oeuvre, sont autant d'éléments de dilemmes potentiels en situation concrète.

De plus, les parties à la relation de soins se trouvent placées devant une redéfinition des limites de la relation entre leur intégrité morale et professionnelle, la volonté du patient et les exigences de la loi, ce qui pose les bases d'une recherche du bon comportement en situation.

Malgré la polarisation des opinions, une réflexion collective se poursuit au sujet de l'AMM. C'est à cet égard qu'il me paraît important d'alimenter cette réflexion par la documentation de l'expérience vécue dans les milieux de soins québécois. De plus, et peut-être de façon plus importante, le partage de l'expérience vécue permettra aux personnes qui formulent, ou reçoivent, une demande d'AMM, de mieux comprendre ses implications humaines, tant au niveau personnel que relationnel.

À cet égard, ce mémoire offre un cadre tant théorique que méthodologique qui conduit vers une meilleure compréhension des difficultés qui peuvent être reliées à une demande d'AMM, ainsi que leurs composantes éthiques. Le deuxième chapitre portera sur le cadre théorique utilisé pour ce mémoire.

Cadre théorique

Le contexte de soins et la complexité des enjeux qui entourent la demande d'AMM m'ont conduit à choisir la pensée du philosophe français Paul Ricoeur comme cadre théorique.

Paul Ricoeur intègre ces dimensions dans une approche qui tient compte des divers aspects de la vie morale tels que la finalité (la visée de la vie bonne), la norme morale (le devoir) et la sagesse pratique (le jugement éthique en situation).

Sa pensée est souvent utilisée dans le domaine des soins de santé, notamment pour son approche de la sollicitude (Svandra, 2016).

Dans ce domaine, l'approche ricoeurienne de l'éthique est aussi utilisée comme outil pédagogique permettant de se pencher sur les dilemmes moraux et conflits de valeurs qui peuvent rendre difficile la prise de décision (Bouliane, Laurin et al. 2013).

Ricoeur s'est ouvertement prononcé contre la légalisation de l'AMM. En 2000, il indique travailler avec des cliniciens, à partir de cas limites, tels que des personnes en fin de vie, à la façon de passer d'une déontologie à « *une décision concrète prise en conscience (...) et sans trahir l'éthique médicale.* » (Ricoeur, 2000). Il fait alors référence aux situations d'acharnement thérapeutique et de cessation de traitements.

En 2006, il reprend les « extrêmes réserves » alors exprimées au sujet d'une légalisation de l'euthanasie. Il réitère sa mise en garde contre une « éthique de détresse » (la considération des cas extrêmes), qui ne saurait justifier une telle légalisation et, enfin, à l'association du médecin à un tel acte (Ricoeur, 2006).

Il est permis, malgré ou, peut-être, grâce à ces réflexions de Ricoeur, d'aborder la question de l'AMM *telle qu'elle se pose en contexte de légalisation*, à la lumière de sa démarche philosophique.

La demande d'AMM, qui se situe dans un contexte de souffrance et de fin de vie, pose la nécessité de la prise d'une décision où plusieurs règles, valeurs ou devoirs peuvent entrer en

conflit. Ce contexte place d'entrée de jeu la pratique de l'AMM comme un lieu de complexité, principal objet du développement de la démarche menant à la « sagesse pratique » de Ricoeur.

Suivant l'éthique de Ricoeur, la réflexion morale est une tâche à accomplir, notre législation ne peut à elle seule dicter les conduites. La question de son application aux situations particulières demeure donc ouverte.

Mon propos n'est pas de développer un outil pédagogique, une démarche à suivre en situation de demande d'AMM ou de développer une théorie juridique ou éthique. Il ne s'agit pas non plus de porter un jugement moral sur les personnes qui ont pu participer à la pratique de l'AMM.

Il s'agit plutôt de mieux comprendre l'expérience vécue par ces personnes pour enrichir la réflexion éthique, en prenant acte du fait que, malgré ses zones grises et ses paradoxes, la législation sur l'AMM est mise en oeuvre dans les milieux de soins québécois.

Dans cette perspective, la pensée de Paul Ricoeur m'a tout particulièrement intéressée à deux égards. Le premier est celui de sa conception de la complexité, qui le mène à développer le volet de la « sagesse pratique » de sa visée éthique. Le deuxième est la place accordée dans son oeuvre aux « médiations imparfaites » que sont le récit et la narration. L'intérêt de Ricoeur pour l'intégration de l'expérience vécue à la réflexion morale, à l'aide de la narration, a guidé mon approche méthodologique. Je présenterai donc ce cadre théorique en m'attardant principalement à ces aspects, tout en les situant dans les grandes lignes de sa pensée philosophique.

Approche méthodologique

Le troisième chapitre abordera l'approche méthodologique du mémoire, qui sera suivie par la description de ma démarche de recherche.

L'intérêt pour les recherches qualitatives dans les juridictions étrangères a coïncidé avec mon désir de mieux comprendre l'expérience vécue par les soignants qui participent à l'AMM. Aucune étude ne s'est toutefois penchée sur l'expérience commune de ces personnes d'un point de vue phénoménologique.

L'approche méthodologique choisie a donc été celle de la phénoménologie. Cette approche est en phase avec l'attachement de Ricoeur envers sa source philosophique. Je situerai cette approche par rapport aux principaux courants utilisés pour appliquer la phénoménologie, comme approche philosophique, aux recherches portant sur les pratiques professionnelles dans le domaine de la santé.

Ma méthode de recherche prend appui sur une conception de la phénoménologie qui rejoint la pensée de Ricoeur, c'est-à-dire qu'elle ne prétend pas à l'obtention d'une vérité scientifique, mais plutôt à l'exploration de l'expérience vécue comme source de compréhension et de réflexion éthique sur l'action. Elle s'appuie principalement sur les écrits du professeur canadien Max van Manen.

Démarche de recherche

Le cadre théorique et l'approche méthodologique choisis m'ont conduite à situer ma recherche dans le cadre d'un cas d'AMM qui offrait un potentiel élevé d'apprentissage, notamment en raison d'éléments de complexité particuliers et de l'implication importante du GIS.

Ce cas a permis de recueillir les points de vue de douze personnes, parmi lesquelles l'on compte des membres de l'équipe traitante, les médecins qui ont évalué la demande d'AMM, des gestionnaires de l'établissement et des membres du GIS. Toutes ces personnes ont vécu une expérience commune d'AMM, à priori considérée comme complexe. Leurs témoignages nous conduisent vers les aspects subjectifs de la complexité en contexte d'AMM, sans pour autant la définir ou la conceptualiser. La complexité est une notion évolutive au fil de ce mémoire.

Cette façon de procéder m'a amenée au-delà de l'identification de sources de complexité ou d'enjeux éthiques. Elle m'a amenée dans la compréhension de ce que pouvait représenter le phénomène de l'AMM chez les personnes qui y participaient, directement ou indirectement. Les voix des soignants sont au coeur de ce mémoire.

Résultats de recherche

Le dernier chapitre sera consacré aux résultats de ma recherche. Ceux-ci incluront les composantes descriptive, interprétative et réflexive de l'approche méthodologique adoptée.

Le questionnement éthique de Ricoeur prend assise dans la sphère de l'agir en situation. Il se penche sur la complexité en faisant référence à l'expérience réflexive du sujet dans l'action, aux conflits de devoirs, au tragique de l'action, pour développer son approche de la sagesse pratique.

La pensée de Ricoeur en est aussi une de philosophie politique, orientée vers la justice et l'espérance de la création d'un bonheur collectif, axée sur l'écoute et la prise en compte des versions multiples d'une expérience commune afin de toujours favoriser l'émergence de « possibles », d'un sens à avérer.

La présentation des résultats suivra ces deux volets principaux de sa pensée et souscrira donc à deux objectifs principaux :

1) décrire, pour mieux les comprendre, les facteurs de complexité qui ont pu parsemer le parcours d'une demande d'AMM, du point de vue des participants à cette expérience d'AMM. Cette description s'étendra aux effets de cette complexité sur les actions des participants en situation. Il s'agira aussi de voir s'il y a eu compromis, consensus ou questionnements en suspens pour les participants ;

2) aborder ce phénomène sous un angle réflexif, afin d'en dégager les aspects éthiques. À ce titre, les témoignages serviront aussi de « laboratoire » permettant de développer des pistes de réflexion et d'action pour les équipes, les gestionnaires d'établissements, les instances décisionnelles et le grand public, autres lieux d'exercice de la sagesse pratique.

La description et l'interprétation, dans ce mémoire, de l'expérience vécue par des soignants lors d'une demande d'AMM s'inscrit en tout premier lieu dans une démarche exploratoire de la signification et du sens de cette pratique pour ceux-ci, dans le contexte plus large d'un sujet qui continue de susciter débats et émotions. J'espère pouvoir éclairer la compréhension des divers enjeux éthiques qui peuvent s'y manifester.

Chapitre I : Contexte historique et légal

Introduction

La pratique légalement autorisée de l'AMM⁴ est un phénomène d'apparition relativement récente en Occident et constitue toujours une infraction criminelle dans la plupart des pays. Seulement six pays (les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg, la Suisse, la Colombie et le Canada), et cinq États américains (Oregon, État de Washington, Vermont, Californie, Montana) ont choisi de légaliser, décriminaliser ou dépénaliser une forme d'AMM.

À cet égard, sauf en Suisse et au Montana⁵, l'AMM est partout soumise à des critères d'admissibilité relatifs à l'état de santé (phase terminale, fin de vie, souffrances physiques ou psychiques, maladie grave et incurable, etc.), demande une consultation médicale et constitue un acte réservé au médecin.⁶ L'approche juridique adoptée, bien que non homogène, est similaire dans toutes ces juridictions en ce que la demande doit être volontaire, répétée, validée par un médecin, mise en œuvre au moins en partie par un médecin et présentée par une personne apte, c'est-à-dire consciente et en mesure de manifester sa volonté de façon libre et éclairée (Schüklenk et al, 2011; Nicol et Tiedemann, 2016).⁷

Au Canada, l'AMM a été légalisée en vertu de deux niveaux de compétences constitutionnelles, soit la compétence du gouvernement fédéral en matière criminelle et la compétence provinciale en matière de soins de santé (*Loi constitutionnelle de 1867* (R-U), 30 & 31 Vict, c 3, art.91-92).⁸

⁴ Bien que l'euthanasie volontaire et le suicide médicalement assisté soient autorisés en vertu du Code criminel canadien, seule l'euthanasie volontaire est régie par la LCSFV.

⁵ La Suisse a opté pour un régime qui protège des poursuites criminelles plutôt qu'un encadrement législatif et le Montana a décriminalisé cette pratique par voie judiciaire.

⁶ Au Canada, à l'exception du Québec, les infirmiers praticiens sont également autorisés à pratiquer l'euthanasie volontaire et le suicide médicalement assisté.

⁷ Certains pays permettent toutefois que cette volonté se manifeste au moyen de directives anticipées, c'est-à-dire qu'elle peut s'exprimer en prévision d'un état d'incapacité.

⁸ La responsabilité provinciale en matière de santé découle d'un ensemble de compétences constitutionnelles, et concerne la prestation directe de la plupart des soins médicaux (Tiedemann, 2011)

Je constate souvent qu'un certain amalgame conceptuel est encore fait entre le retrait, la non-initiation et la cessation de traitement et l'AMM, lorsque les conséquences de ceux-ci sont le décès (autrefois appelés « euthanasie passive »). Une étude récente a d'ailleurs fait état des perceptions variables des soignants quant à la légalité de ces pratiques à cet égard ((Marcoux, Boivin, Arsenault, Toupin et Youssef, 2015).

Je m'y attarderai brièvement afin de situer la légalisation de l'AMM par rapport à l'évolution du droit à l'autodétermination en matière de soins de santé, qui a eu comme corolaire une diminution de la responsabilité du médecin de protéger la vie et, ultimement, l'exonération, à certaines conditions, de toute responsabilité criminelle quant au fait de causer intentionnellement la mort.

Je poursuivrai en décrivant les principaux éléments de cette légalisation, d'abord en ce qui concerne ses fondements, puis en ce qui a trait à ses conditions d'ouverture.⁹ Je mentionnerai certains paradoxes et difficultés que cette législation peut causer dans son application et sa mise en oeuvre aux niveaux interprétatif, déontologique et moral. Je terminerai par une revue des études étrangères qui ont abordé ces questions.

1. Évolution de la liberté de choix en matière de soins de fin de vie

La cessation, la non-initiation ou le retrait de traitement

La cessation, la non-initiation ou le retrait des traitements médicaux destinés à maintenir une personne en vie posent des questions éthico-morales en regard des avancées de la médecine qui permettent de repousser les frontières de la mort. Il peut être difficile de prendre une telle décision lorsque les conséquences prévisibles sont le décès de la personne.

Du point de vue du médecin, ces questions peuvent alors se rapprocher de celles qui se posent pour l'AMM. En effet, du point de vue de l'intention, l'action ou l'omission d'agir du médecin peut se concevoir tant par la cessation, le retrait ou la non-initiation d'un traitement que par

⁹ Une revue exhaustive de ces éléments est contenue dans l'ouvrage de P. Deschamps (2017) *Les soins de fin de vie : repères éthiques, juridiques et sociétaux*.

l'injection de substances létales, lorsque les conséquences prévisibles de cette action ou omission sont le décès du patient.

Au cours des années 1990, une justification fut apportée quant à limite à la responsabilité, morale et professionnelle, du médecin de préserver la vie: celle du refus, libre et informé, du patient, de recevoir des traitements contre son gré. C'est en mettant de l'avant le principe de l'inviolabilité de la personne humaine (le traitement médical sans consentement étant considéré comme une atteinte à cette inviolabilité) que ce droit de refus légitima la conduite du médecin, écartant l'examen de son intention, même dans les cas où la conséquence prévisible était le décès. Ainsi, l'on accorda préséance à la volonté de la personne sur le devoir du médecin de préserver la vie.

L'affaire Nancy B. : le retrait d'un traitement de survie

Au Québec, lors de la célèbre affaire *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec*, [1992] R.J.Q.361, on examina les liens qui pouvaient être faits entre les principes d'inviolabilité et d'autodétermination de la personne, tels que prévus en droit civil, et la conduite du médecin en regard des infractions prévues au Code criminel. Le juge Dufour, de la Cour supérieure, y statua que le retrait de la ventilation mécanique, à la demande de la patiente, pour permettre à la nature de suivre son cours, ne constituait pas une conduite démontrant une insouciance déréglée ou téméraire de la part du médecin, qui ne commettait donc pas une infraction criminelle, ajoutant que les infractions d'homicide et d'aide au suicide (C.cr., art. 14 et 241b) n'étaient pas des actes qui causaient des *morts naturelles* (p.367, mes italiques).

La cessation ou la non-initiation d'un traitement et la mort naturelle, l'élargissement de la notion de traitement

Les développements qui vont suivre en matière d'arrêt et de refus de traitement vont, d'une certaine manière, abolir cette notion de prévisibilité de la mort naturelle ou du moins appeler à la redéfinir.

Ainsi, dans plusieurs affaires impliquant les Témoins de Jéhovah, la préséance de la volonté du patient, même pour cause de convictions religieuses, sur l'opinion professionnelle du médecin quant au caractère raisonnable du refus, fut confirmée en matière de refus de recevoir

des transfusions sanguines (notamment *Malette v. Shulman* (Ont.C.A.), 1990 CanLII 6868 ¹⁰et *A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille)* [2009] 2 RCS 181, traitant des décisions des mineurs en matière de soins médicaux¹¹). Bien qu'on puisse avancer que cette intervention médicale relativement simple, temporaire, jugée appropriée et de nature à sauver la vie du patient empêche une « mort naturelle », les motifs retenus par les tribunaux furent indéniablement de l'ordre de la protection de l'autonomie décisionnelle du patient. L'on peut aussi y voir l'intégration d'une vision pluraliste de la médecine, de la maladie et de la mort, par rapport à l'approche scientifique de la médecine.

La définition large de la notion de « traitement » sera le pendant de ces développements jurisprudentiels, incluant toute intervention médicale vitale telles l'hydratation et l'alimentation artificielles et le transfert en établissement de soins aux soins qu'une personne peut refuser, y compris au moyen de directives anticipées (*Manoir de la Pointe Bleue (1978) inc. c. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712 (C.S.), *Centre de santé et de services sociaux Pierre-Boucher c. Van Landschoot*, 2014 QCCS 4284).

L'affaire Carter

Bien qu'ayant fait l'objet de plusieurs rapports et projets de loi dès le milieu des années 1990 (Nicol, 2016), l'euthanasie volontaire et le suicide médicalement assisté n'ont été décriminalisés au Canada qu'à la suite du jugement rendu en février 2015 par la Cour Suprême du Canada dans l'affaire Carter (*Carter c. Canada (Procureur général)*, [2015] 1 R.C.S.331, ci-après appelé l'arrêt Carter) qui a rendu les dispositions du Code criminel qui les prohibaient (C.cr., art. 14 et 241b)) inopérantes.

Jusqu'alors, l'arrêt rendu dans l'affaire Rodriguez par la même Cour (*Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 RCS 519), dans un cas clinique similaire à celui

¹⁰ Dans cette affaire, il fut statué que, même en cas d'urgence, un refus écrit exprimé par une personne apte préalablement à son inaptitude devait être respecté.

¹¹ Dans cet arrêt, la capacité du mineur « mature » de refuser un traitement de survie était examinée. Au Québec, contrairement aux autres provinces, la capacité du mineur à consentir aux soins ou à les refuser est déterminée en fonction de son âge et non de sa maturité (C.c.Q, art. 14 et 16). La LCSFV prévoit maintenant, à son article 5, que le mineur de quatorze ans et plus peut refuser un tel traitement, dans la mesure prévue par le Code civil.

qui fut l'objet de l'arrêt Carter (une personne souffrant d'une maladie neuro-dégénérative), posait la préséance hiérarchique du caractère sacré de la vie sur les autres droits fondamentaux protégés par la Charte canadienne des droits et libertés (*Loi constitutionnelle de 1982 (R-U)*, constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada (R-U)*, 1982, c 11, ci-après appelée la Charte canadienne) pour justifier le maintien de la qualification d'homicide de ces actes, qu'ils soient posés par un médecin ou toute autre personne.

Dans l'affaire Carter, le plus haut tribunal du pays a déclaré que la prohibition absolue de ces actes envers les personnes, affectées de problèmes de santé graves et irrémédiables leur causant des souffrances persistantes et intolérables, qui en faisaient la demande ne constituait pas une atteinte minimale au droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne garanti par la Charte canadienne.

Il convient de rappeler les éléments les plus importants de cet arrêt, car ils dépeignent le schéma culturel de valeurs qui est maintenant repris dans nos lois.

L'arrêt Carter a repris les valeurs principales, érigées en droits fondamentaux, qui sont protégées en matière de décisions médicales : le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne (art. 7 de la Charte canadienne), et les analysait en fonction de l'objectif de la loi de protéger les personnes vulnérables.

Le droit à la vie : la Cour n'a pas trouvé de raison de modifier la conclusion de la juge de première instance selon laquelle la prohibition de l'aide médicale à mourir prive certaines personnes de la vie, puisqu'elle « *avait pour effet de (les) forcer à s'enlever prématurément la vie, par crainte d'être incapables de le faire lorsque leurs souffrances deviendraient insupportables* » (par. 57). Réitérant le caractère sacré de la vie comme l'une des valeurs les plus fondamentales de notre société, la Cour fut d'avis que le droit à la vie englobait « *aussi la vie, la sécurité et la liberté de la personne durant le passage à la mort* » et ne devait pas être compris comme une obligation de vivre qu'entraînerait une prohibition absolue de l'aide médicale à mourir (par. 63).

Le droit à la liberté et à la sécurité de la personne : le droit reconnaissait que, dans certaines circonstances, il fallait respecter le choix fondamental d'une personne à la fin de sa vie (par.

63). Ainsi, tout comme en matière de refus ou d'interruption de traitement qui pouvait avoir des conséquences graves, le souci de protéger l'autonomie et la dignité de la personne menait au libre choix en matière médicale, à la « *maîtrise que (les personnes) exercent sur leur intégrité corporelle* » (par. 67).

En prohibant l'aide médicale à mourir, le Code criminel empiétait donc sur la liberté et la sécurité des personnes de faire ce choix. Celui-ci devait cependant être soumis à la norme du consentement éclairé applicable à la prise de décisions médicales au Canada (par. 106).

La protection des personnes vulnérables : le but de la prohibition absolue de l'aide médicale à mourir d'empêcher que les personnes vulnérables « *soient incitées à se suicider dans un moment de faiblesse* » (par. 78) pouvait être atteint en établissant un régime permissif qui comporterait des garanties et limites strictes qui protégeraient ces personnes des abus et dérapages. La Cour a accepté les conclusions de la juge de première instance selon lesquelles les pratiques usuelles des médecins lors de la prise de décisions médicales en fin de vie (notamment l'évaluation du caractère libre et volontaire de la décision et de la capacité décisionnelle du patient, l'identification des personnes vulnérables) constituaient une façon valable de contrer adéquatement les risques associés à l'aide médicale à mourir (par. 106, 116).

L'arrêt Carter est le reflet d'un changement de paradigme en ce qui a trait à l'AMM: d'abord, par la redéfinition du droit à la vie comme incluant le droit de choisir sa mort, puis par la recherche d'un équilibre législatif, plutôt qu'une hiérarchisation, entre le caractère sacré de la vie, les intérêts des personnes vulnérables et ceux des personnes qui sont en mesure d'exprimer un choix libre et éclairé.

2. Légalisation de l'AMM

Loi modifiant le Code criminel

Le Code criminel, modifié en juin 2016 pour se conformer à l'arrêt Carter par la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* (L.C. 2016, c.3, ci-après appelée Loi C-14) comporte maintenant des exceptions aux

infractions d'homicide, d'aide au suicide et d'administration d'une substance délétère pour autoriser la pratique de l'AMM par les médecins et infirmiers praticiens, à certaines conditions. Les professionnels de la santé qui sont appelées à participer à l'AMM bénéficient également d'exceptions (C.cr., art. 227 (1) et (2), art. 242 (1), (2) et (3)).

L'on retrouve, au préambule de la Loi C-14, une reprise des valeurs et principes étudiés dans l'arrêt Carter qui ont servi à élaborer ces exceptions (mon résumé) :

- la reconnaissance de l'autonomie des personnes affectées de problèmes de santé graves et irrémédiables leur causant des souffrances persistantes et intolérables et qui souhaitent demander l'aide médicale à mourir ;
- le caractère essentiel de solides mesures de sauvegarde afin de prévenir les erreurs et les abus lors de la prestation de l'aide médicale à mourir ;
- la valeur inhérente et l'égalité de chaque vie humaine et la nécessité d'éviter d'encourager les perceptions négatives au sujet de la qualité de vie des personnes âgées, malades ou handicapées ;
- la nécessité de protéger les personnes vulnérables contre toute incitation de mettre fin à leur vie dans un moment de détresse ;
- l'enjeu de santé publique, pouvant avoir des conséquences durables sur les personnes, les familles et les collectivités, que représente le suicide.

Ce préambule pose ces exceptions comme étant la manière la plus appropriée d'établir un équilibre entre l'autonomie des personnes qui demandent cette aide, les intérêts des personnes vulnérables qui ont besoin de protection et ceux de la société. La logique suivie procède donc de la recherche d'un équilibre entre les droits individuels et les droits collectifs, tel que requis par la Cour suprême dans l'arrêt Carter.

L'aide médicale à mourir y est définie comme étant :

« Selon le cas, le fait pour un médecin ou un infirmier praticien: a) d'administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause sa mort; b) de prescrire ou de fournir une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se l'administre et cause ainsi sa mort. (medical assistance in dying)» (C.cr., art.241.1).

Une exception à l'infraction d'homicide pour un groupe de personnes, soit les médecins et les infirmiers praticiens, est donc créée. L'action de tuer se trouve légitimée par le droit à l'autodétermination de la personne. Le médecin (ou l'infirmier praticien) ne peut être accusé d'homicide s'il procure une AMM à une personne en suivant les critères établis par la loi. Les motivations (compassion, intention de soulager les souffrances) de cette personne n'ont pas à être invoquées pour justifier la commission de l'acte.

Les professionnels de la santé n'ont toutefois pas l'obligation de procurer l'AMM à une personne qui la demande, ou d'y participer.

Au Québec : la Loi concernant les soins de fin de vie

L'arrêt Carter, tout comme les modifications apportées au Code criminel, est postérieur à l'adoption, par le gouvernement québécois, de la LCSFV. Ainsi, le gouvernement québécois avait, en 2014, intégré l'AMM à la LCSFV au même titre que les soins palliatifs.

Point de départ de consultations publiques qui ont mené à l'élaboration de cette loi, le Collège des médecins avait en effet postulé en 2009¹² qu'à titre exceptionnel, et dans l'esprit d'un continuum de soins, il pouvait être médicalement indiqué de mettre délibérément et volontairement un terme à la vie de certains patients, qu'ils soient aptes ou non.¹³ Le Québec est la première province canadienne à avoir établi un cadre législatif pour ce nouveau domaine de pratique des médecins.

La LCSFV est avant tout une loi qui se veut régulatrice des pratiques médicales en fin de vie, mais aussi d'un accès à des soins de fin de vie de qualité. Les droits des personnes en fin de vie y sont nommés, comme les principes qui doivent inspirer les gestes posés à leur endroit soit : le respect de la dignité et de l'autonomie de la personne, la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement, le respect de la personne en fin de vie,

¹² COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, Document de réflexion, 16 octobre 2009.

¹³ Dans ce dernier cas, avec l'obtention du consentement d'une personne habilitée à décider pour la personne inapte.

la reconnaissance de ses droits et libertés, le respect de ses besoins et de sa sécurité (LCSFV, art.1, 2).

Les droits individuels sont vus ici sous l'angle du rapport de la personne en fin de vie avec les soignants et les institutions de soins, de la relation thérapeutique. À cet égard, la LCSFV précise la manière dont la demande d'AMM devra être gérée par les soignants et les institutions de soins et des formulaires, politiques et guides de pratique viennent compléter son cadre d'application.

Aux termes de la LCSFV, l'AMM est définie comme étant :

« un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (LCSFV, art.3, al.6, mes soulignés).

Elle se distingue des soins palliatifs qui sont les soins dispensés *« sans hâter ni retarder la mort »* (LCSFV, art.3, al. 4).

L'AMM devient donc partie des soins de fin de vie auquel les citoyens québécois doivent avoir accès. Cet accès est cependant limité aux ressources humaines, matérielles et financières dont les établissements disposent (LCSFV, art 4).

La qualification de l'AMM de soin de fin de vie est légitimée par l'objectif de soulagement des souffrances du malade, soit l'une des valeurs qui animent la profession médicale. Le droit à l'AMM comme soin découle du respect de l'autonomie décisionnelle du patient en matière de soins de santé.

Si, tout comme sous le Code criminel, les médecins n'ont pas l'obligation de procurer l'AMM, la loi prévoit qu'ils ont l'obligation de référer la personne au directeur général de l'établissement et d'assurer une continuité des soins (LCSFV, art.31, 50).

Cette double législation crée une certaine confusion à l'heure actuelle puisqu'elle traite du même acte de deux points de vue différents (exception à un acte criminel, au niveau fédéral et soin, au niveau provincial) et sans que ses conditions d'ouverture n'aient été harmonisées.

Conditions d'application

Conditions d'ouverture

Sous la LCSFV, tout comme en vertu du Code criminel, la pratique de l'AMM comporte des conditions d'admissibilité, des mesures de sauvegarde et des structures de contrôle qui sont inspirées de celles qui ont cours dans les pays qui l'autorisent. Nous avons retenu, au Canada, une approche qui restreint l'accès à l'AMM aux seules personnes majeures et aptes, avec un pronostic vital sombre.

Les critères d'admissibilité et les mesures de sauvegarde sont essentiellement similaires sous les lois fédérale et provinciale, sauf en ce qui concerne le critère de « fin de vie », plus restrictif sous la LCSFV que sous le Code criminel.¹⁴

Les mesures de sauvegarde comportent, quant à elles, certains éléments plus restrictifs sous la législation fédérale. Quant aux structures de contrôle, elles sont décrites sous la LCSFV uniquement.

Critères d'admissibilité

Au Québec, les critères d'admissibilité à l'AMM ont trait à la situation civile de la personne qui demande l'AMM (être assuré au sens de la Loi sur l'assurance maladie du Québec, être majeur), à sa condition clinique (être en fin de vie, être atteint d'une maladie grave et incurable, sa situation médicale doit se caractériser par un déclin avancé et irréversible de ses capacités), au niveau de ses souffrances (les souffrances, physiques ou psychiques, doivent être constantes, insupportables et inapaisables dans des conditions que la personne juge tolérable) et à son aptitude à consentir aux soins. La personne doit de plus formuler pour elle-même la demande d'AMM, de manière libre et éclairée, au moyen d'un formulaire prescrit par le ministre (LCSFV, art.26).

¹⁴ Le Code criminel pose le critère d'une mort naturelle raisonnablement prévisible, « compte tenu de l'ensemble de sa condition médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie » (C.cr., art 241.2 (2)(d)).

Conditions de pratique

Les conditions de pratique (appelées « mesures de sauvegarde » au Code criminel) sont multiples : elles comprennent la description des mesures qui doivent être prises par le médecin qui administrera l'AMM pour s'assurer du respect des conditions d'admissibilité (entretiens répétés et espacés avec la personne, entretiens avec l'équipe de soins et les proches), et la confirmation de celles-ci par un deuxième médecin indépendant. Elles comprennent également la description des éléments de validité de la demande écrite (LCSFV, art.29).

Le Code criminel ajoute légèrement à ces mesures, notamment en imposant (sauf exception) un délai minimal de dix jours francs entre la formulation de la demande et l'administration de l'AMM et en imposant des conditions supplémentaires de validité de la demande écrite (nombre et indépendance des témoins à la signature) (C.cr., art. 241.2 (3)).

Structures de contrôle

La LCSFV détaille les modalités de documentation du dossier médical et de communication des renseignements à des instances externes et les fonctions particulières de ces instances (Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, Collège des médecins, Commission sur les soins de fin de vie) quant à la surveillance de l'AMM (LCSFV, art.33-47). Ces instances n'ont pas le pouvoir de sanctionner une infraction criminelle qui découlerait de la non-observation des conditions de légalité de l'AMM.

Le cadre législatif, bien que centré sur la volonté autonome du patient (l'acte de causer intentionnellement la mort est permis en autant que le patient le demande, le patient a droit à l'AMM), laisse donc au médecin la charge d'interpréter les critères d'admissibilité en regard de l'appréciation des éléments factuels qui y donnent ouverture. La forme et le contenu des discussions qui précèdent la pratique de l'AMM ou encore son refus dépendent également des particularités propres à chaque cas et peuvent varier selon le médecin. Il en découle que :

- Seule la personne apte qui répond aux critères définis par la loi peut recevoir l'AMM ;
- Il appartient au médecin d'évaluer le respect des critères d'admissibilité à l'AMM ;
- Une personne doit avoir accès à l'AMM lorsqu'elle répond à tous les critères d'admissibilité ;

- Des obligations de documentation et de rapport à un organisme de contrôle encadrent la pratique.
- Le médecin peut refuser de pratiquer l'AMM pour cause de convictions personnelles ou religieuses, mais il doit alors respecter les mécanismes prévus pour que le processus d'examen et d'analyse de la demande se poursuive.
- Par sa lourdeur, l'encadrement prévu pour l'AMM se distingue nettement de celui qui régit les autres soins de fin de vie.

Le droit du patient de choisir l'AMM est donc limité de deux manières : en premier lieu, par des critères d'inclusion et d'exclusion; ensuite, par le fait que l'interprétation de ces critères et l'appréciation des conditions qui y donnent ouverture ont été confiées aux médecins, qui sont régis par un système de normes et de valeurs qui sont propres au domaine des soins.

L'articulation des droits individuels dans un paradigme de recherche d'équilibre entre droits fondamentaux, valeurs et principes, par les tribunaux, ainsi que la promulgation d'une loi qui en appelle aux valeurs et aux principes, qui porte sur un sujet d'ordre moral et éthique et qui laisse une autonomie aux destinataires de la norme dans son interprétation ou sa mise en oeuvre (ou « loi éthique ») ont été qualifiées « d'éthicisation du droit » par des juristes québécois (Bernatchez, 2015; Marceau, 2015).

Les lois civiles québécoises, les codes de déontologie, les normes de pratique

La LCSFV s'inscrit dans le cadre général du régime de droit commun en matière civile au Québec. Ses dispositions doivent donc se lire par référence (soit parce qu'elles les complètent, soit parce qu'elles y dérogent), au Code civil du Québec (*Code civil du Québec*, RLRQ c CCQ-1991, ci-après appelé le Code civil, ou C.c.Q.), qui régit notamment la question du consentement aux soins médicaux et de leur refus (C.c.Q., art. 11-25).

La *Loi médicale* (RLRQ c M-9) et les codes de déontologie des différents professionnels de la santé qui sont appelés à participer à l'AMM viennent compléter l'encadrement normatif de la pratique de l'AMM. La *Loi médicale* a été modifiée pour inclure l'AMM comme acte réservé aux médecins (*Loi médicale*, art. 31, al. 12).

En vertu de cet autre encadrement normatif, le soin se conçoit dans une perspective relationnelle, plutôt qu'en termes d'évaluation de critères d'admissibilité et de procédure à suivre.

Ainsi, la prise de décision en matière médicale est principalement soumise à l'élaboration d'une entente entre le médecin et le patient quant à la nature et à l'étendue des soins qui seront prodigués. En premier lieu, médecin doit appliquer ses connaissances scientifiques au patient et lui proposer le traitement le plus approprié à sa condition. Ensuite, le patient doit accepter (auquel cas, il devra s'engager à suivre le traitement proposé) ou refuser ces soins. Il y a donc exercice du jugement professionnel par le médecin, puis élaboration d'une entente, autrement appelée « décision partagée » entre le patient et le médecin.

Dans cette perspective, autant le patient n'est pas obligé d'accepter le traitement proposé, autant le médecin n'a pas à se soumettre à la volonté du patient qui demanderait un soin qu'il ne juge pas approprié selon son jugement professionnel.

Le Collège des médecins, dans le Guide d'exercice qu'il a produit à l'automne 2015 pour décrire les normes de pratique applicables à l'AMM¹⁵ (ci-après appelé le Guide), insiste sur la nécessité d'exercer son jugement professionnel :

« L'aide médicale à mourir est traitée, tant d'un point de vue médical que sur le plan légal, comme une mesure exceptionnelle. On comprend bien que le médecin devra d'autant mieux s'assurer de la pertinence du geste à poser qu'il sera ultimement tenu responsable de sa décision et qu'il devra être capable de la justifier ; qu'il devra, le cas échéant, administrer lui-même les médicaments qui entraîneront le décès du patient, et qu'il devra en assumer toutes les conséquences. » (Guide, p. 23, mes soulignés)

Le Guide soutient également l'approche de la décision partagée. Plutôt que de s'en remettre à la volonté du patient, le Guide insiste sur la qualité de la communication entre le médecin et le

¹⁵ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, ORDRE DES PHARMACIENS DU QUÉBEC ET ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, *L'aide médicale à mourir*, Guide d'exercice, août 2015, mis à jour le 22 novembre 2017; les extraits sont tirés de la version de 2015, applicable au moment de la demande d'AMM qui fait l'objet du présent mémoire.

patient apte et à l'importance d'un processus décisionnel bien mené « pour décider des soins les plus appropriés » (Guide, p.16).

Se référant aux normes existantes dans les pays qui permettent l'euthanasie (terme utilisé dans le Guide) et au caractère restrictif de la LCSFV, le Guide insiste sur l'importance de laisser un temps de réflexion suffisant au patient en cas de pronostic fatal, de discuter avec lui et les équipes de soins de ses options de fin de vie (Guide, p.21). L'exercice du jugement professionnel du médecin quant aux meilleures options de traitement pour soulager les souffrances avant de répondre favorablement ou non à la demande d'AMM (Guide, p.23), la recherche d'un consensus avec l'équipe interdisciplinaire (Guide, p.28) et la rencontre des volontés du médecin et du patient (Guide, pp.28, 31) sont recommandés :

« Même si une demande d'AMM devient possible au Québec, elle n'est pas pour autant banale. Elle interpelle la relation thérapeutique établie entre le médecin et le patient. Elle se doit d'être entendue avec sérieux, bienveillance et compassion par le professionnel de la santé ou des services sociaux à qui elle est adressée. Elle ne doit pas rester sans réponse. Elle ne doit pas non plus conduire systématiquement à une AMM, sous prétexte que la Loi l'y autorise, à certaines conditions ». (Guide, p.21, mes soulignés)

« Autant que possible, le médecin et l'équipe interdisciplinaire doivent rechercher un consensus, mais, ultimement, le médecin traitant est le seul responsable de la décision de procéder ou non à l'AMM ainsi que, le cas échéant, d'effectuer le geste même. (...) Le médecin et le patient doivent être persuadés l'un comme l'autre qu'aucune autre solution raisonnable n'est acceptable avant de considérer l'option de l'AMM. » (Guide, p.28, mes soulignés)

3. Paradoxes, difficultés d'application

Le contexte normatif applicable à l'AMM s'articule autour d'approches différentes, selon qu'on parle de droits individuels ou de soins médicaux. La coexistence de ces deux approches constitue un premier paradoxe de la législation actuelle, pouvant avoir des incidences en pratique.

En effet, la qualification de « soin » de l'AMM par la LCSFV devrait lui donner un statut égal aux autres soins de fin de vie. Cependant, les critères établis par la loi soumettent les médecins à des obligations d'évaluation, de documentation et de surveillance qui ne s'appliquent pas aux autres soins. Par ailleurs, le statut d'exception au crime d'homicide de l'AMM, au niveau

fédéral, confère à l'AMM et aux critères d'admissibilité une nature dissociée du simple encadrement d'un « soin » qui serait apparenté aux soins palliatifs.

De plus, la qualification de « soin exceptionnel » de l'AMM par le Collège des médecins, ainsi que les recommandations relatives à la nécessité d'un accord des volontés entrent en contradiction avec le droit à l'autodétermination en matière de soins de santé mis de l'avant par la Cour suprême dans l'affaire Carter. L'objectif d'une décision partagée comporte dès lors un caractère modulable en pratique.

Les deux législations applicables, traitant le même acte à la fois de « soin », de droit et d'exception à un crime, créent un flou conceptuel pour les soignants quant à :

-ce que représente l'AMM: représente-t-elle un soin comme les autres, un soin justifiable uniquement dans des circonstances exceptionnelles, une exception à un acte criminel strictement balisé, un droit du patient sujet à des conditions d'admissibilité ?

-ce que représente l'autorisation de procurer l'AMM : procurer l'AMM est-il devenu un devoir, une obligation de satisfaire à la demande du patient ? Le droit du patient exerce-t-il une pression sur les soignants?

-ce que représentent les conditions de pratique, ou mesures de sauvegarde (entretiens répétés, évaluation par un deuxième médecin, etc) sont-elles vues comme une simple procédure à suivre ou comme la formalisation d'un nécessaire processus de prise de décision qui reflèterait l'esprit d'un « continuum de soins » ?

La cohabitation d'approches différentes en matière d'AMM soulève, en théorie et en pratique, des difficultés d'ordre interprétatif, déontologique et moral.

Difficultés interprétatives

Tout comme en matière criminelle, la LCSFV a confié au médecin une double tâche : l'interprétation de concepts juridiques, puis leur application à la clinique. Ainsi, le médecin doit conclure de l'évaluation clinique du patient qu'elle correspond au concept juridique qu'on

lui demande d'interpréter (aptitude, fin de vie, souffrances persistantes, déclin avancé et irréversible des capacités, maladie grave et incurable).

L'évaluation des critères d'admissibilité à l'AMM requiert donc que le médecin pose deux types de jugement et les fasse correspondre: un jugement médical et un jugement juridique. L'AMM est le seul soin de fin de vie où des critères juridiques viennent ainsi contraindre l'exercice du jugement médical.

Imprécision des critères

En matière d'AMM, plusieurs notions sont imprécises, tant au niveau juridique qu'au niveau factuel, qu'on pense à la notion de « fin de vie » ou à celle du « déclin avancé et irréversible des capacités ». Les restrictions à l'AMM apportées par les critères de « fin de vie » et de « mort naturelle raisonnablement prévisible » pour les personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives sont actuellement sous examen des tribunaux du Québec (*Truchon et Gladu c. Procureur général du Canada et Procureur général du Québec*, No. 500-17-099199-177 (C. S. Q.), cause pendante) et de la Colombie-Britannique (*Lamb et al. c. Procureur général du Canada*, No. S-165851 (C.S.C.-B.), cause pendante).

Les questions de la souffrance et de l'urgence présentent également des paradoxes et difficultés interprétatives en regard de l'exigence de l'aptitude à donner un consentement libre et éclairé. Elles ont particulièrement retenu mon attention.

La question de la souffrance

La question de l'évaluation des souffrances physiques ou psychiques insupportables a ceci de particulier qu'elle renvoie à la fois à une évaluation objective de la part du médecin, qui doit constater ces souffrances,¹⁶ et également à la subjectivité du patient, qui doit en rapporter le caractère insupportable.¹⁷

À cet égard, la loi n'a pas précisé les nuances à apporter entre la souffrance psychique (qui donne ouverture à l'AMM) et l'état dépressif, ou sur l'effet des souffrances intolérables sur

¹⁶ Le Code criminel n'exige pas une telle évaluation objective.

¹⁷ Pour une revue de la question de l'évaluation de la souffrance psychique, voir Gupta, Rivest et al, (2017).

l'aptitude du patient à prendre une décision. En pratique, des facteurs reliés à la prise de médicaments qui visent à soulager les souffrances, ou encore à l'état de souffrance du patient, peuvent faire fluctuer l'aptitude et avoir une incidence sur la valeur du consentement. Ces questions continuent d'être débattues dans la littérature qui traite de l'aptitude à consentir aux soins (Roy-Desruisseaux, Poulin, Hassoun et Tremblay, 2015).

La question de l'urgence

La question de l'urgence fait également contraste avec celle qui prévaut habituellement en matière de soins médicaux. En effet, le Code civil prévoit qu'en cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile (C.c.Q., art. 13). La préservation de l'intégrité de la personne prévaut donc sur la protection de son inviolabilité.

Dans le cas de l'AMM, l'urgence justifie d'abrégé la vie plus rapidement que ne le prévoit la loi et non de la prolonger ; ce ne sont ni l'intégrité (puisque l'intervention médicale conduit à la mort) ni l'invocabilité de la personne (puisque le patient demande un acte du médecin, et non le refuse) qui justifient d'écourter le délai de dix jours prévu par le Code criminel, mais plutôt l'imminence du décès ou de la perte de l'aptitude à consentir à l'AMM (C.cr., art.241.2 (3) g)).

L'exception d'urgence est donc paradoxale, puisque le motif de souffrances insupportables doit être présent pour légitimer l'acte d'AMM mais n'a pas d'incidence sur le délai minimal de dix jours (sauf si elle met l'aptitude à consentir en péril).

Difficultés d'ordre déontologique

Ces difficultés peuvent rendre complexe l'élaboration d'une décision partagée entre le patient et le médecin en pratique, en particulier en ce qui concerne la tension entre le jugement professionnel et la volonté du patient.

En effet, la teneur autonomiste de la législation peut placer le médecin devant le choix de l'AMM par le patient, à l'exclusion de tous les autres soins proposés par le médecin parce qu'il les juge appropriés ou plus indiqués que l'AMM.

La question du soulagement des souffrances physiques ou psychiques insupportables en est un bon exemple. Elle implique la possibilité, pour le médecin, de proposer diverses options de soins pour apaiser ces souffrances. Le critère de tolérance, de son côté, indique que le patient peut refuser les soins selon qu'il considère ou non que ces options constituent une manière tolérable de les soulager.

Certains patients peuvent refuser de prendre une médication contre la douleur pour ne pas devenir inaptes et donc inéligibles à l'AMM.

Ils peuvent aussi refuser des traitements qui pourraient prolonger leur vie, cesser de s'alimenter ou de s'hydrater ou, au contraire, demander de tels traitements dans l'attente de l'AMM.

Poussée à l'extrême, la liberté de choix du patient peut donc le mener à se placer ou à se maintenir volontairement en situation de souffrance et d'urgence, par exemple en refusant des traitements de soulagement de la douleur, afin d'obtenir l'AMM.

Dans de telles situations, l'on peut se demander quel est le statut accordé au jugement professionnel du médecin. À cet égard, un récent billet du secrétaire du Collège des médecins fait état d'inquiétudes au sujet d'un possible élargissement des critères d'admissibilité à l'AMM, qui consoliderait la vision d'une liberté individuelle de choisir le moment et le moyen de sa mort. La crainte d'une instrumentalisation des soignants, d'une « mort à la carte », y est soulevée.¹⁸

Appliqués à l'AMM, ces deux paramètres, soit l'interprétation de la loi et l'exercice du jugement professionnel, font en sorte que la prise de décision peut varier selon la compréhension du médecin des critères établis par la loi, leur application à la condition du

¹⁸ Robert, Y. (2017). Vers la mort à la carte? Repéré à <http://www.cmq.org>

patient, l'opinion qu'il se fait du caractère approprié de l'AMM comme soin, mais aussi selon le refus du patient des autres traitements proposés.

Ceci signifie qu'un désaccord peut survenir entre le médecin et le patient en cours de processus et entraîner des conséquences sur la décision d'accepter ou de refuser l'AMM. Or, hormis le retrait du médecin pour cause d'objection de conscience et le recours à un mécanisme interne de plaintes, la LCSFV ne prévoit pas précisément la conduite à adopter lorsqu'un désaccord survient entre le médecin et le patient quant au caractère approprié de l'AMM comme soin, ou encore au sujet de l'interprétation de la loi.

Difficultés d'ordre moral

Les difficultés d'ordre moral (ou générées par des convictions personnelles) ont été circonscrites dans la LCSFV par la possibilité, pour le médecin et autres professionnels de la santé, de refuser de pratiquer l'AMM ou d'y participer (LCSFV, art. 50). La Charte canadienne prévoit également la protection de la liberté de conscience et de religion (Charte canadienne, art.2). L'on fait habituellement référence à ce retrait sous l'expression « objection de conscience ». Tel que mentionné plus haut, ce droit est assorti d'une obligation d'assurer la continuité des soins et, pour le médecin, de référer la demande d'AMM au directeur général de l'établissement (LCSFV, art.31 et 50).

Or, l'obligation d'assurer la continuité des soins peut correspondre, en pratique, au sentiment de devoir d'accompagnement du patient, plaçant l'équipe traitante dans la situation difficile de choisir entre sa conscience et l'accompagnement du patient.

Nous ignorons les conséquences morales de la légalisation de l'AMM. Le « flou conceptuel » mentionné plus haut, qui tient à la cohabitation de plusieurs valeurs, droits et principes dans notre législation, pose la question de savoir si les perceptions des soignants quant à la portée morale de leur participation, directe ou indirecte, à l'AMM en sont influencées.

En corolaire, leurs perceptions quant à la possibilité d'exprimer leur opinion professionnelle, hors l'évaluation des critères d'admissibilité, face à une demande d'AMM, demeure également en suspens.

Ce flou conceptuel peut, ou non, se concrétiser par des malaises ou conflits intérieurs mettant en cause leur intégrité morale ou professionnelle. Est-ce que le changement théorique du schéma de valeurs des soignants se reflètera en pratique ?

4. Littérature étrangère

En l'absence d'études au Québec à ce sujet, la littérature étrangère peut poser les bases d'une meilleure compréhension de la réalité vécue par les différentes parties à la relation de soins.

Ce sont principalement les études qui nous proviennent des Pays-Bas et de la Belgique qui ont retenu mon attention. En effet, les normes de pratique dans ces pays et la nature du geste sont celles qui se rapprochent le plus du régime québécois, et ces études ont fréquemment été citées en exemple en contexte canadien.¹⁹

De plus, les données répertoriées dans les autres juridictions au sujet de l'expérience pratique demeurent principalement centrées sur des statistiques (nombre de demandes acceptées ou refusées, données sociodémographiques, nature de la maladie des patients). Elles proviennent de rapports d'associations fournissant le service d'aide au suicide (Suisse) et, aux États-Unis, des données qui doivent être colligées annuellement par les États (Oregon, Washington).

Les Pays-Bas et la Belgique, qui disposent du plus grand nombre d'études au sujet de l'AMM, ont réalisé tant des enquêtes à grande échelle que des études qui, partant des résultats de ces enquêtes, ont cherché à comprendre certaines des données au moyen d'entretiens effectués auprès d'un nombre restreint de participants (Schülenk et al., 2011).

Il faut noter que ces deux pays bénéficient par ailleurs d'une structure nationale de soutien, de formation et de conseil aux médecins²⁰ qui appuie le développement de projets de recherche à l'échelle nationale.

¹⁹ Notamment dans l'arrêt Carter.

²⁰ Le *Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands* (« SCEN ») aux Pays-Bas et le *Life End Information Forum* (« LEIF ») en Belgique.

Les enquêtes réalisées à grande échelle

Au cours des années 2000, des chercheurs ont réalisé plusieurs enquêtes post-mortem, au moyen de questionnaires transmis principalement aux médecins. Ces enquêtes ont permis d'obtenir un taux de réponses élevé et également de recueillir, en outre des informations d'ordre statistique, des informations relatives à certaines des caractéristiques reliées aux acceptations et aux refus des demandes d'AMM.

À titre d'exemple, des chercheurs relevaient que les facteurs d'acceptation ou de refus des demandes pouvaient varier parmi les médecins (Buiting et al., 2009; Rietjens, Van der Maas, Onwuteaka-Philipsen, Van Delden et Van der Heide, 2009), que l'interprétation de certains des critères légaux lors de l'évaluation des patients, en particulier celui de la souffrance insupportable, entraînait des difficultés (Hanssen-de Wolf, Pasman et Onwuteaka-Philipsen, 2008; Rurup, Onwuteaka-Philipsen, Jansen-van der Weide et van der Wal, 2005) et, qu'en l'absence de symptômes physiques de souffrance, les médecins étaient moins enclins à accepter une demande d'AMM (Rietjens, Van der Maas, Onwuteaka-Philipsen, Van Delden et Van der Heide, 2009; Buiting et al., 2009; Onwuteaka-Philipsen, Rurup, Pasman et van der Heide, 2010; Van Wesemael et al., 2011)

Dès 2005, les chercheurs concluaient à la complexité du processus décisionnel²¹ en regard du résultat des demandes d'AMM (Jansen-van Der Weide, Onwuteaka-Philipsen et Van Der Wal, 2005).

Par contre, de par leur nature (questionnaires soumis et retransmis pour analyse par la poste, sans suivi personnalisé), ces études ne pouvaient rendre compte de la complexité de l'expérience vécue par les médecins, le personnel soignant, le patient et ses proches au cours du processus décisionnel.

²¹ Par « processus décisionnel », l'on fait référence au processus d'évaluation et de prise de décision qui débute avec la demande d'AMM et qui se termine par décision d'acceptation ou de refus de la demande.

Les études qualitatives

La littérature scientifique des dix dernières années a vu apparaître quelques études qualitatives extrêmement intéressantes à cet égard. Ces études, qui ont été effectuées auprès d'un plus petit nombre de participants ont cherché à mieux comprendre certaines des particularités de cette pratique auprès des parties à la relation de soins. Certaines ont donné la parole aux médecins, d'autres aux proches ou aux patients, quelques-unes aux infirmières.

Ces études ont permis de mieux comprendre les facteurs de complexité identifiés dans les études précédentes. Parmi ceux-ci, l'on retrouve les difficultés reliées à l'interprétation des critères légaux, aux émotions suscitées par la nature du geste d'AMM et aux valeurs personnelles des parties à la relation de soins.

Ainsi, les perceptions des patients au sujet de la souffrance (Pasman, Rurup, Willems et Onwuteaka-Philipsen, 2009), l'incidence des contextes médical, psycho-émotif, socio-environnemental et existentiel sur cette dernière (Dees, Vernooij-Dassen, Dekkers, Vissers et van Weel, 2011), la signification de la « fatigue de vivre » invoquée au soutien d'une demande d'AMM (Rurup, Pasman, Kerkhof, Deeg et Onwuteaka-Philipsen, 2011), les enjeux de communication au sujet du souhait de mourir (Pasman, Willems et Onwuteaka-Philipsen, 2013) et les caractéristiques des cas complexes (Snijdewind, van Tol, Onwuteaka-Philipsen et Willems, 2014) entre autres, ont pu être étudiés plus en profondeur. Nous les résumons ci-après.

Études auprès des médecins

Les études effectuées auprès des médecins ont souligné le caractère très exigeant et l'impact émotionnel majeur de la demande d'AMM pour le médecin (Georges, The, Onwuteaka-Philipsen et van der Wal, 2008; van Marwijk, Haverkate, van Royen et The, 2007) et son incidence sur une interprétation stricte ou large des critères légaux, même en l'absence d'une objection de principe à l'AMM (Sercu et al., 2012; van Tol, Rietjens et van der Heide, 2010).

Van Marwijk, et al. (2007), ayant sélectionné des médecins en raison de leur attitude stricte vis-à-vis de l'AMM, indiquaient que cette attitude était principalement fondée sur la recherche

d'un équilibre entre leurs convictions personnelles (au sujet du geste et du lien entre ce dernier et les soins palliatifs), et les préférences du patient en fin de vie.

Sercu et al. (2012) remarquaient que l'inclination des médecins à pratiquer l'AMM était affectée par le caractère exigeant de la demande d'AMM, leur interprétation des circonstances donnant ouverture à l'AMM et leur compétence à poser le geste. Ils soulignaient par ailleurs qu'une relation thérapeutique de longue date avec le patient pouvait mener le médecin à accepter plus facilement la demande d'AMM ou, au contraire, à la refuser.

L'impact de facteurs tels que la solitude du médecin, sa relation avec le patient, le rôle de la famille et la pression sociale exercée sur les médecins émergeait également des témoignages; les chercheurs soulignaient leur besoin de réfléchir, de discuter avec un collègue de la prise de décision, de bénéficier de la présence d'un collègue lors de la pratique de l'AMM et de prendre le temps d'évacuer leurs émotions après le fait (van Marwijk, Haverkate, van Royen et The, 2007; Sercu et al., 2012; Dees et al., 2013).

Études auprès des infirmières

Les infirmières, pour leur part, bien qu'insistant sur l'importance de leur rôle auprès du patient et de ses proches, témoignaient des doutes, des sentiments profonds et complexes et des questions provoqués par les aspects éthiques de l'acte en soi (Dierckx de Casterlé, Verpoort, De Bal et Gastmans, 2006). Elles aussi pouvaient voir leur façon de participer aux soins influencée par leur façon de voir l'AMM (Denier, Dierckx de Casterle, De Bal et Gastmans, 2009).

Un récent sondage effectué auprès d'infirmières finlandaises rapporte que, si une majorité de celles-ci souhaiterait participer au processus d'euthanasie si celle-ci était légalisée, elles se considèrent comme consultantes et non comme responsables de la décision d'accorder l'euthanasie ou non. Les quelques études réalisées indiquent que seulement 10%-17% des infirmières accepteraient de procurer elles-mêmes l'euthanasie aux patients.

Les chercheurs soulignent que ces résultats ne confirment pas la littérature indiquant qu'une approbation de principe à l'euthanasie diffère de la volonté des infirmières de participer activement à celle-ci. Pendant le processus d'euthanasie, l'intensité émotionnelle de la relation

entre l'infirmière et le patient fait en sorte qu'une obligation de participer au processus est vue comme traumatique, et pourraient entrer en conflit avec les valeurs personnelles des infirmières ou leur philosophie de vie. Par conséquent, les chercheurs suggèrent que des mécanismes soient mis en place pour protéger celles-ci et que la relation infirmière-patient, ou les aspects éthiques de l'euthanasie, soient placés au centre de futures études afin de mieux comprendre ce phénomène complexe (Terkamo-Moisio, Gastmans, Ryyänen et Pietilä, 2017).

Études auprès de patients et de proches

Les motifs des patients qui avaient présenté une demande d'AMM ainsi que les enjeux relationnels et communicationnels en cause ont aussi été explorés auprès de patients et de leurs proches (Pasman, Willems et Onwuteaka-Philipsen, 2013; Dees et al., 2013; Back et al., 2002; Gamondi, Pott et Payne, 2013).

Les données indiquent que les principales motivations des patients qui demandent l'AMM sont la perte d'autonomie et de dignité, l'incapacité de faire leurs activités habituelles et autres formes de détresse morale (Emanuel, Onwuteaka-Philipsen, Urwin et Cohen, 2016).

Quelques études seulement ont parlé de l'importance du rôle joué par les proches comme première source de soin et de soutien dans le processus décisionnel, ainsi que de leurs dilemmes moraux et de leur sentiment d'isolement; il faut noter que ces études ont été effectuées en Suisse, où ce rôle est primordial compte tenu de la quasi-absence d'action directe de la part du médecin (Pott, Dubois, Currat et Gamondi, 2011; Pott, Stauffer et Gamondi, 2015; Pott, von Baalmoos, Dubois et Gamondi, 2014).

Le milieu de soins

Aux États-Unis, des auteurs ont souligné que la littérature a principalement tenu compte des trois parties que sont le patient, le médecin et l'État dans le débat éthique sur l'euthanasie, omettant les communautés de soins pratiquant en milieu de soins de longue durée (hospice care). Or, aux États-Unis, la vaste majorité des patients qui demandent le suicide médicalement assisté sont des résidents de ces milieux de soins. Ils proposent de favoriser un questionnement moral au sein de ces établissements afin de développer une approche

cohérente en regard des demandes d'AMM et des valeurs mises de l'avant dans ces milieux. Ils proposent également, au moyen de questions, un cadre de réflexion moral tant pour les équipes, les gestionnaires que les autorités politiques (Campbell et Black, 2014).

Le processus décisionnel

Très peu d'études ont recueilli les points de vue croisés des parties en cause, permettant de les comparer. Nous retenons, parmi celles-ci, deux études qui ont utilisé une telle méthodologie et ont proposé un modèle d'amélioration des pratiques, soit l'optimisation du processus décisionnel et la prévention de situations excessivement complexes. Ces deux études se distinguent des précédentes en ce que, plutôt que de mettre l'accent sur le phénomène de l'acte d'AMM, elles se sont intéressées au processus qui y conduit.

Dees et al. (2013), sont les premiers à s'être penchés sur la manière dont les décisions d'AMM étaient prises en pratique et sur leurs difficultés. Une étude effectuée au moyen d'entretiens successifs auprès d'une trentaine de patients, proches et médecins traitants leur a permis d'identifier cinq étapes nécessaires à une prise de décision de qualité, suivant le cadre conceptuel de la décision négociée et partagée entre le médecin et le patient: 1. une période initiale d'échange, de partage des opinions et des valeurs au sujet de la fin de vie entre le patient, le médecin et les proches 2. La construction d'une relation de qualité avec le médecin impliquant respect mutuel, communication et collaboration, 3. L'évaluation des critères légaux, particulièrement celui de la « souffrance insupportable », 4. La préparation et la pratique de l'AMM au moment adéquat pour tous, y compris les proches et 5. Le soin « post » AMM aux médecins et aux proches.

Ils en concluaient que le processus décisionnel demandait temps, habiletés de communication et formation des médecins au sujet de la fin de vie et du concept de décision partagée. Ils recommandaient que de futures recherches traitent des obstacles rencontrés par les médecins lors de la communication initiale relative aux préférences de fin de vie du patient et du soutien nécessaire pour faire face aux demandes d'AMM.

Snijdwind, van Tol et al. (2014) ont cherché à explorer la nature des facteurs de complexité vécus au cours du processus décisionnel, également auprès d'une trentaine de médecins et de

proches de patients décédés à la suite d'une AMM ou du rejet de leur demande. Ils ont demandé à un groupe de médecins, ainsi qu'à un groupe de patients et à leur famille, quelle était leur perception de la complexité des cas de demandes d'euthanasie.

Les facteurs de complexité identifiés par ceux-ci étaient d'ordre relationnel ou encore d'ordre contextuel, c'est-à-dire reliées à des situations inattendues, comme la progression imprévue de la maladie ou le déplacement du patient. En ce qui concerne les facteurs relationnels de complexité, l'absence ou la rupture du processus conduisant à la fois le patient et le médecin vers la prise de décision finale d'AMM («*Process of Growth*»), les problèmes de communication résultant des attentes contradictoires des parties et ceux liés à la « souffrance invisible » du patient ont émergé des entretiens effectués par les chercheurs.

À cet égard, mentionnons qu'une étude mixte effectuée auprès des proches de patients décédés par AMM avait indiqué que la souffrance psychique des patients, bien avant la souffrance physique, était le motif d'une demande d'AMM, et que les professionnels de la santé étaient mal à l'aise de discuter de préoccupations morales ou existentielles (Gamondi, Pott et Payne, 2013).

Pasman, Willems et Onwuteaka-Philipsen (2013), lors d'entretiens effectués auprès de 9 patients, 4 médecins et 3 proches de patients décédés après s'être vus refuser l'AMM, relevaient que le souhait de mourir perdurait suite à un refus d'AMM mais que les discussions à ce sujet cessaient ; les patients pouvaient donc devenir silencieux sans pour autant abandonner leur souhait de mourir.

Snijdewind, van Tol et al. (2014) soulignaient l'importance de bien comprendre les facteurs de complexité vécus en pratique en ce que ceux-ci pouvaient mener au rejet injustifié d'une demande d'AMM. Ils soulevaient également la nécessité de se questionner sur l'exclusion des proches du processus décisionnel en vertu d'une conception stricte de l'autonomie individuelle, compte tenu de l'importance des aspects relationnels sur l'autonomie dans la prise de décision. Enfin, ils recommandaient des études supplémentaires sur les cas qui revêtent une complexité particulière et sur les besoins de formation additionnelle ou de lignes directrices de pratique qui pourraient en découler.

La « discussion pré-euthanasie », fut également décrite avec une approche anthropologique par Frances Norwood (2010), dont l'ouvrage documente la pratique de l'AMM aux Pays-Bas, dans un contexte de soins à domicile très ancré dans la culture.

L'angle d'approche de ces chercheurs fut de tenter de dessiner les étapes et les paramètres d'une bonne pratique de discussion entre le patient et le médecin dans le contexte d'une demande d'AMM, afin d'en arriver à une décision consensuelle. Cet angle d'approche se conçoit dans le paradigme d'une logique des soins, mais s'éloigne de la préséance accordée au droit à l'autodétermination en droit canadien. Il est important de noter que les lois en vigueur dans ces pays posent l'exigence formelle d'une décision partagée entre le patient et le médecin, ce qui n'est pas le cas au Canada (Deschamps, 2017, p.191, 217).

Conclusion

Toutes ces études indiquent que, malgré la présence d'un encadrement législatif, la pratique de l'AMM comporte des éléments de complexité qui lui sont particuliers. Elles indiquent aussi que ces éléments se manifestent au cours du processus décisionnel. Nous avons vu que cette complexité peut, si elle est mal comprise ou gérée, être source de problèmes, de tensions ou de conflits. Ces problèmes peuvent altérer la qualité de la relation de soin, entraîner un bris de l'alliance thérapeutique ou encore une décision mal fondée.

Enfin, les plus récentes études sur la question concluent que l'identification et la compréhension des éléments de complexité d'une demande d'AMM peut mener à des pistes de réflexion en vue d'une amélioration de cette nouvelle pratique. De plus, elles identifient la nécessité de poursuivre les recherches afin de fournir un soutien adéquat aux médecins qui reçoivent ces demandes.

Les nouveaux paramètres, tant éthiques que légaux, de notre législation, sont appelés à redéfinir les termes de la relation de soins en fin de vie. Les difficultés d'interprétation de la loi, les tensions entre le droit à l'autodétermination et l'opinion professionnelle des soignants, mais aussi entre les valeurs personnelles des patients et celles des soignants, peuvent se trouver exacerbées par la forte composante autonomiste de cette législation, de même que par

la portée morale du geste. Il serait étonnant que l'adoption d'une loi modifie d'emblée les convictions morales de chacun.

Malgré le cadre normatif, la mise en oeuvre de la pratique de l'AMM peut donc générer des tensions dans la réalité des prises de décisions.

Chapitre II : Cadre théorique : l'éthique selon Paul Ricoeur

Introduction

La légalisation de l'AMM comporte donc des enjeux légaux, professionnels, émotifs et moraux qui se manifestent dans son application.

La pensée du philosophe Paul Ricoeur (1913-2006) permet d'aborder les effets de cette législation sur la réflexion éthique et morale des soignants impliqués dans le processus décisionnel, dans un paradigme de pluralité des valeurs et des devoirs face à la réponse que requiert une demande d'AMM.

L'oeuvre de Ricoeur est dense, abondante et difficile à lire. J'ai eu recours, pour mieux comprendre sa pensée, à de courts textes qui figurent sur le site du Fonds Ricoeur, ainsi qu'à ceux qui forment l'ouvrage *Le juste 2* (Ricoeur, 2001). Outre ces textes et l'ouvrage *Soi-même comme un autre* (Ricoeur, 1990), deux auteurs et anciens collaborateurs de Ricoeur, Olivier Mongin et Olivier Abel, ont été mes principales références bibliographiques.

1. Parcours philosophique

Paul Ricoeur est un philosophe français contemporain. Il se préoccupe avant tout de l'agir humain, s'intéressant d'abord à sa structuration, puis au rapport entre le narratif et le temporel (Ricoeur, 1997).

Tout au long de son parcours philosophique, Paul Ricoeur touche aux différents aspects de la vie morale, en navigant dans les structures complexes de la pensée et de l'action. Il tente de comprendre les mécanismes de la pensée et des motivations qui guident l'agir humain. Son analyse des divers courants philosophiques, de l'Antiquité à la Modernité, en passant par les leçons de l'Histoire et un parcours personnel douloureux, le mène à tenter de trouver de nouvelles façons de prévenir le Mal dans la Cité.

Ceci coïncide avec un besoin de plus en plus pressant d'éthique face aux enjeux sociétaux issus des développements de la biologie et de la technologie, qui sont notamment présents

dans les secteurs de l'environnement et de la médecine. Ricoeur fut souvent consulté par les médecins et les juristes (Dosse, 2008, p. 740-744).

Cette quête fait en sorte qu'il développe une dialectique constante entre les valeurs fondamentales et la norme morale, en l'articulant autour du sujet de l'action. Il associe l'être et l'acte en se fondant sur la tradition réflexive des penseurs européens, sur la théorie phénoménologique issue des philosophes allemands et sur une méthodologie herméneutique (Mongin, 1998, p. 32). Son oeuvre maîtresse *Soi-même comme un autre* (Ricoeur, 1990, ci-après nommée SA) résume ce parcours et y ajoute le volet de la sagesse pratique, son principal apport philosophique.

2. L'éthique selon Ricoeur

Ricoeur réserve le mot éthique, dont le sens premier est, comme le mot morale, « moeurs » acceptées, à la visée (l'intention), alors que le mot morale est réservé au contenu (à la règle) (Ricoeur, 1989). Dans SA, il expose sa visée éthique (qu'il appelle sa « petite éthique ») comme la visée « d'une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes ». Aux chapitres 7, 8 et 9 de SA, Ricoeur pose le sujet au centre de la réflexion éthique (le soi et la visée éthique, le soi et la norme morale, le soi et la sagesse pratique).

Cette visée reflète ses préoccupations pour la démocratie et s'inscrit dans le souhait d'une Cité heureuse.

L'agir éthique est, d'abord, pour Ricoeur, celui qui passe par le souci de soi, de l'autre et des autres (les institutions). En incluant le respect de l'espace civique comme lieu possible du bonheur, Ricoeur se détache d'une conception purement individualiste et privative de l'éthique (Abel, 1996, p.55).

Il est ensuite celui qui fondé sur un jugement éthique. Dans son approche de la sagesse pratique, Ricoeur emprunte à Aristote son approche des vertus et de la prudence dans l'exercice du jugement, et à Kant la nécessité de soumettre celui-ci à la rigueur de la norme universelle. Le souci de justice dans les institutions emprunte en partie à la pensée de Rawls sur la distribution équitable des ressources dans la sphère publique.

Par l'affirmation de la primauté de la réflexion éthique sur la morale, Ricoeur cherche à dépasser le kantisme. Il met l'accent sur la capacité réflexive du sujet comme première source de détermination de l'agir juste en situation. Ainsi, la norme morale doit se considérer à la fois comme le résultat d'une réflexion antérieure sur la visée d'une vie accomplie (éthique antérieure) et comme un guide dans les situations concrètes de prises de décisions (éthique postérieure). Elle doit s'intégrer à l'élaboration du jugement plutôt que de dicter les pratiques de façon rigide (SA, p. 200-201).

En posant une relation entre la réflexion sur soi et l'éthique, il confère à cette réflexion la qualité de tâche à accomplir. Il mise sur la dynamique de l'être, sur sa capacité d'imagination, d'initiative, d'innovation (Mongin, 1998, p. 60-62).

La « petite » éthique de Ricoeur se traduit par l'élaboration d'une structure triadique vertigineuse. J'en résumerai brièvement les principaux aspects pertinents à ce mémoire, n'ayant toutefois pas la prétention d'en présenter toutes les subtilités.

Je présenterai cette structure sous ses deux volets principaux : une démarche orientée vers une herméneutique du soi (réflexivité du sujet par rapport à soi, à l'autre et aux autres) et une démarche orientée vers l'agir éthique et moral en situation (réflexivité du sujet quant au rapport entre sa visée du bien et la norme morale). Ces deux volets répondent aux questions « qui agit ? » et « comment agir ? ».

Trois pôles : le Je (le soi), le Tu (l'autre) et le Ils (les institutions), constituent l'axe horizontal de la visée éthique de Ricoeur et trois moments du jugement : téléologique (la visée), déontologique (la norme) et juste (la sagesse) en constituent l'axe vertical. Pour être éthique, l'agir doit passer par une réflexion au sujet des trois pôles, aux trois moments.

L'approche de l'éthique de Ricoeur s'articule donc autour d'une démarche réflexive du sujet de l'action, d'une recherche de sens et de cohérence morale, plutôt que de se présenter comme une structure dogmatique qui imposerait les conduites à tenir en situation.

Il élabore une philosophie de l'action et du témoignage qui se veut non pas une réponse ferme aux pensées qui « *survalorisent le concept ou la norme pour mieux ignorer l'expérience*

vécue », mais par l'exploration de l'espace qui se situe entre l'objectivité et la subjectivité, une ouverture vers de nouveaux mondes possibles (Grondin, 2013.)

L'intention éthique et le sujet capable

La visée éthique de Ricoeur débute par le souci de soi : pour pouvoir agir de façon éthique, le sujet doit d'abord se soucier de lui-même, s'estimer digne d'exister.

Cette visée présuppose un sujet capable de dire, de raisonner et d'agir.

La capacité du sujet à se reconnaître comme digne d'estime est le préalable à la reconnaissance de l'autre comme digne de respect: *« pour que je puisse donner au souci de l'autre sa juste place, il faut que je puisse le situer par rapport à mon propre souci d'exister. »*(Ricoeur, 1989).

Le souci de l'autre est le deuxième pôle de la visée éthique.

La reconnaissance d'un prochain insubstituable, comme une personne digne de respect en tant que ce qu'elle est, conduit à traiter autrui comme soi-même et donc soi-même comme autrui. La reconnaissance mutuelle préside à ce que Ricoeur appelle la règle de réciprocité : *« l'estime de soi et le respect de l'autre se produisent réciproquement, et c'est là le premier socle de l'éthique. »* (Ricoeur, 1989).

Le souci des autres, le troisième pôle, est celui des institutions, qui se traduisent par un ensemble de règles et de lois qui sont nécessaires au « vivre ensemble ». Elles constituent la représentation sociale de la règle de la réciprocité : l'autre est aussi vu comme le prochain lointain, titulaire de droits. Se soucier des institutions, c'est viser l'application juste de ces règles, sans quoi elles ne représentent plus l'autre lointain, vu comme mon prochain (Ricoeur, 1989).

La capacité d'imputation du sujet, que Ricoeur appelle la « capacité éthique », permet au sujet d'être responsable, de devenir comptable devant l'autre de ses actes. Elle déploie la dimension dialogique du soi, porte attention à la dissymétrie possible entre les sujets et cherche à rétablir l'équilibre entre droits et devoirs (SA, p. 226).

Le sujet n'est pas le sujet passif de Levinas dont la responsabilité découlerait du fait de l'injonction de l'autre. Cette capacité suppose aussi une capacité *d'initiative*, C'est cette capacité qui permettra au sujet de répondre « me voici » à l'appel de l'autre.

La capacité d'imputation du sujet fait aussi en sorte qu'il est aussi capable de se reconnaître comme l'auteur véritable de ses propres actes et de reconnaître dans les normes une prétention légitime à régler les conduites (Ricoeur, 2001, *Le Juste 2*, ci-après appelé LJ2, p. 58).

L'intention éthique et le sujet fragile

Le sujet n'est pas le sujet d'emblée autonome de Kant. L'autonomie relève de sa capacité éthique (d'avoir une bonne intention) et donc subjective, et de sa capacité à soumettre cette bonne intention à la règle de l'universalité, à la norme morale objective (l'auto-nomie) (LJ2, p.57).

Or, si le sujet est capable d'autonomie, il est aussi fragile. Il est un sujet agissant mais aussi souffrant. Sa fragilité se manifeste dans les limitations culturelles, langagières, celles qui découlent de la maladie, du vieillissement, des infirmités, et aussi dans les inégalités engendrées par les relations de pouvoir (LJ2, p.91).

Ce paradoxe de l'autonomie et de la fragilité évoque la difficulté de dessiner une frontière, d'une juste distance entre le soi et l'autre, dans le rapport à l'autre : « (...) *Encore faut-il que l'irruption de l'autre, fracturant la clôture du même, rencontre la complicité de ce mouvement d'effacement par quoi le soi se rend disponible à l'autre que soi.*(...) » (SA, p. 198).

C'est par sa démarche réflexive que le sujet, développant son identité personnelle (domaine psychologique des impressions sensibles, des désirs et des croyances), pourra développer son estime de soi et subir l'épreuve de l'altérité, de la confrontation avec l'autre (LJ2, p. 94). La construction d'une permanence dans le temps de son identité personnelle et de sa conscience morale (son « identité narrative ») lui permettra de tenir ses promesses.

La capacité éthique ne peut donc être prouvée ou réfutée, elle ne peut être qu'attestée (LJ2, p. 25). Le sujet peut agir, penser, agir et être responsable, mais son autonomie, le respect de l'autre et des autres, le caractère universalisable de ses actions sont une tâche à accomplir :

« le thème existentiel corrélatif du souhait de vivre bien c'est l'auto affirmation de l'homme capable. » (LJ2, pp. 76-78).

Cette notion d'attestation (je suis capable de ce souhait de vivre bien) est fondée sur la croyance de Ricoeur en la capacité éthique du sujet et en la confiance en sa disposition aux actions justes (LJ2, p. 26).

L'intention éthique et la norme morale

Le sujet capable aura un désir d'accomplissement, une visée de la vie bonne au sens aristotélicien (SA, p. 200). Il aura aussi un sentiment de devoir envers l'autre et les autres, ou encore un sentiment d'injustice qui le poussera à rechercher la justice dans les rapports humains (Ricoeur, 1989).

La Règle d'or (« fais à autrui ce que tu voudrais qu'on te fasse » ou, sous sa forme négative, « ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas qu'on te fasse ») est le résultat de cette capacité du sujet à se soucier de l'autre et, par extension, des autres. Elle correspond à l'impératif kantien du respect des personnes (la personne doit être vue comme fin, et non comme moyen, ou principe de la non-instrumentalisation).

Pourquoi alors soumettre son jugement à la rigueur de la norme morale ? Parce que l'intention et les motivations du sujet dans l'action s'accompagnent de sentiments, d'un pluralisme des valeurs, d'une pluralité des conceptions du bien. La règle morale sert donc à protéger le jugement contre l'arbitraire des bons sentiments et des convictions mal fondées (LJ2, p.59).

La règle morale (qui ne doit pas être confondue avec la règle de droit) est éclairée par une prétention à l'universalité, c'est-à-dire qu'elle permet de justifier l'action par toute personne, pour toute personne et dans tout contexte. Elle a pour but de faire le partage entre le bien et le mal et de réguler l'intersubjectivité découlant de l'affrontement des libertés, tant dans la sphère privée que dans la sphère publique.

Elle se traduit en interdictions (ne pas tuer, ne pas voler, ne pas mentir etc) et en devoirs, formalisés par des lois qui, pour Ricoeur, sont le pendant et ne peuvent se concevoir que dans le prolongement de la visée éthique (Ricoeur, 1989). L'ensemble des règles et des lois qui

régulent les conduites dans l'espace public et privé doit être vu comme un tout cohérent. Dans les situations d'impasse, il est toutefois légitime de recourir au fondement de la norme (SA, p. 201).

3. Entre la bonne intention et la norme morale : la situation concrète

Le tragique de l'action

Comment la visée éthique se traduit-elle en pratique ? Les difficultés d'application des lois, les conflits de valeurs, de devoirs et de normes qui surviennent dans les situations concrètes donneront lieu au développement de ce que Ricoeur appellera la « sagesse pratique ».

Ricoeur se soucie particulièrement du fait que la règle de l'universalisation ne permet pas de résoudre ces problèmes, et peut même en créer.

Souvent, la situation concrète présentera une zone d'incertitude ou, plus rarement, les caractéristiques du conflit cornélien où s'affrontent la règle universelle et le respect dû à autrui.

Dans la sphère publique, ceci peut se traduire en problèmes de hiérarchisation des priorités du gouvernement (Ricoeur, 1989). Dans la sphère privée, la souffrance, la détresse et l'urgence de la décision à prendre peuvent créer des situations où la norme et la personne ne peuvent être satisfaites en même temps (LJ2, p. 279).

Les difficultés qui surgissent en pratique en présence d'une pluralité des règles, des normes et des valeurs sont ce que Ricoeur appelle le « tragique de l'action ». Les règles qui s'affrontent peuvent être justifiées par des valeurs tout aussi positives les unes que les autres.

Les conflits produisent, pour Ricoeur, une tension vivante, productive. Ils doivent être pris en charge, il faut juger (Ricoeur, 1989).

La sagesse pratique

Dans l'action, chaque situation est unique et présente un contexte qui lui est particulier. C'est dans l'action que la structure horizontale du je-tu-ils et la structure verticale des niveaux de

jugement se croiseront pour s'engager sur le chemin du jugement « de sagesse », celui qui convient à la situation particulière. Ricoeur l'appellera aussi le jugement « juste », celui où se croisent le respect des institutions (le « ils »), et l'application juste des lois à la situation particulière (LJ2, p.71-75).

Le sujet doit viser l'application juste des règles en situation concrète, et inscrire son action dans le respect de celles-ci. C'est ainsi que la règle morale s'insère dans la démarche éthique comme plan de référence et comme structure de transition qui guide les pratiques (LJ2, p.68).

Le sujet ne doit pas simplement se soumettre à la règle morale ou à la loi : il doit aussi se questionner sur le sens qu'elle prend dans l'action et sur les conséquences de son application. La règle appliquée aveuglément peut devenir inhumaine, si elle entre en conflit avec le respect dû aux personnes (Ricoeur, 1989). Le jugement devra aussi s'élaborer dans les situations « *où ce n'est pas entre le bien et le mal qu'on doit choisir, mais entre le mal et le pire.* » (Ricoeur, 2000).

La sagesse pratique ou « l'éthique concrète » est « *l'étude cruciale où le juste qualifie en dernière instance une décision singulière prise dans un climat de conflit et d'incertitude.* » C'est par les approches de justifications éthico-morales de l'action qu'il sera possible d'évaluer le caractère éthique de l'agir (Abel, 1996, p. 44).

Ricoeur développe son approche de la sagesse pratique, dans SA puis dans de courts écrits, à l'aide d'exemples qui proviennent principalement des domaines du droit pénal et de la médecine. Il appelle ces domaines les « éthiques régionales », soit celles qui touchent certains domaines où les pratiques sont régies par un ensemble de normes et de valeurs qui leur sont propres. Ce sont les pratiques que suscitent ces situations singulières « *qui leur donnent l'occasion de se dire, se formuler, se donner à comprendre.* » (LJ2, p. 41).

Il reprend les trois pôles et les trois moments de sa « petite éthique » et en illustre les mouvements en situation concrète. En particulier, dans *Les trois niveaux du jugement médical*, (LJ2, p. 227-243), il élabore sa pensée au sujet des fondements des normes spécifiques à l'exercice de la médecine (les savoirs scientifiques, les codes de déontologie) et la nécessité

d'intégrer la réflexion sur ces fondements dans la pratique autant que dans l'élaboration de politiques publiques.

En médecine, la situation de souffrance renvoie au « pacte de soins », basé sur la confiance, qui constitue le noyau éthique de la relation entre le patient et son médecin (LJ2, p. 233). Ce pacte présuppose une relation dissymétrique entre le médecin (celui qui sait) et le patient (celui qui souffre). Il s'agit d'un pacte fragile, où le patient peut craindre que le médecin n'abuse de son pouvoir, et où le médecin peut craindre que son patient « demande trop » ou être aux prises avec des contraintes organisationnelles (LJ2, p. 231).

Ricoeur fait plusieurs rapprochements entre les décisions prises en situation de souffrance (la médecine) et les décisions prises en situation de conflit (la justice pénale). De par leur contexte de souffrance et de conflit, ces deux domaines représentent des lieux de prises de décisions complexes où savoirs, normes et valeurs s'affrontent (LJ2, p. 66, 279).

Elles obligent à « *user d'une délibération régie par une logique du probable et non par une logique de la preuve, pour aboutir à une décision concrète.* » (Ricoeur, 2000).

L'élaboration du jugement

Les dispositifs pratiques

Dans les situations d'incertitude ou de conflit, Ricoeur prône la pratique des médiations, l'élaboration de compromis, une démarche intégrant la mise en commun des savoirs et des points de vue, la réflexivité, la narration, l'interprétation et l'imagination. Ces dispositifs permettront de se diriger vers un agir éthique, mais ne conduiront pas à une certitude (Abel, 1996, p.94).

Lorsqu'il parle de ces « dispositifs pratiques », Ricoeur en souligne toujours la fragilité et la richesse. Les médiations sont « imparfaites », les compromis sont « fragiles », mais leur pratique permet de sortir de la rigidité des positions adverses et d'envisager des solutions.

Par ces dispositifs, Ricoeur souhaite favoriser l'élaboration du bon jugement, celui qui est le plus convenable ou le plus juste pour la situation particulière. Les limites de ceux-ci feront en

sorte que certaines situations, où la règle universelle entre en conflit avec la sollicitude, seront qualifiées d'« hautement tragiques » (Ricoeur, 1989), et qu'il s'agira de choisir entre « le mal et le pire ».

Les procédures de débat, les cellules de bon conseil

À cet égard, Ricoeur insiste sur la nécessité de ne pas rester seul lorsque la prise de décision se situe dans un paradigme de complexité. Il s'agit d'inventer des « procédures de débat », de constituer des « cellules de bon conseil » (Ricoeur, 1997) : « *C'est à travers le débat public, le colloque amical, les convictions partagées, que le jugement moral en situation se forme.* » (SA, p. 337).

Les comités d'éthique qui se penchent sur les grandes questions soulevées par les progrès de la science, dans la sphère publique, ou l'équipe médicale, dans la sphère privée, en sont des exemples (Ricoeur 1997).

Dans le contexte juridique, les tribunaux sont, pour Ricoeur, un tel lieu propice à l'argumentation, à l'interprétation et à la délibération.

Ces procédures doivent être soumises à des règles d'universalité (droit à la parole pour tous, devoir de donner son meilleur argument à qui le demande, écouter l'argument de l'autre avec un préjugé favorable, avoir le consensus pour horizon commun) (LJ2, p.277), mais ne peuvent être garantes de la justification morale de l'action. Pour Ricoeur :

« une conception purement procédurale de la justice non seulement se libérerait de toutes présuppositions concernant le bien, mais libérerait définitivement le juste de la tutelle du bien, d'abord au niveau des institutions, puis par extension à celui des individus et des États-nations considérés comme de grand individus. » (SA, p. 267)

Elles doivent se dérouler dans une circularité respectueuse des convictions morales de chacun (Abel, 1996, p. 21).

Ces mécanismes pratiques sont nécessaires à l'identification des sources morales du conflit et à la mise à l'épreuve des convictions (Mongin, 1998, p. 111).

Ils conduiront à une hiérarchisation des valeurs ou des règles en conflit, à un consensus ou à un compromis.

L'élaboration de compromis

Lorsqu'il parle des compromis, Ricoeur souligne leur fragilité « *parce qu'ils ont des principes moins forts que les principes qui s'opposent.* » (Ricoeur, 1991). Prenant comme exemple le compromis politique, il parle du sacrifice de prétentions exclusives, d'abandon du conflit sans trancher définitivement sur le fond, de construction d'un monde possible où ces prétentions pourront cohabiter. Dans ce cas il y aura, sinon consensus, la reconnaissance de « *désaccords rationnels, autrement dit, un accord sur le désaccord.* » (LJ2, p. 284).

Il souligne aussi leur potentiel créateur, parce qu'ils « *ouvrent la voie vers la recherche de nouveaux principes plus vastes.* » (Ricoeur, 1991).

« Le compromis reste le résultat précaire d'une pratique, avec ses acteurs uniques, dans un ici et maintenant singulier. Il est la marque d'une cohérence sociale, politique ou juridique, capable de se réinventer dans des contextes nouveaux, en réinterprétant les figures du passé. » (Abel, 1996, p. 106).

Inventer des conduites

Dans SA, Ricoeur nous amène sur le terrain des situations de prises de décisions difficiles dans les contextes de « vie commençante » et de « vie finissante ». Il parle de la complexité que peut représenter l'application de la règle de devoir dire la vérité, lorsque dire cette vérité au mourant peut lui causer du tort.

Pour Ricoeur, ces situations renvoient à la discussion publique (LJ2, p. 279) et doivent s'accompagner d'une « *méditation sur le rapport entre bonheur et souffrance* ». C'est

« faute d'une telle méditation (...) que le souci de ne « faire souffrir » à aucun prix les malades au terme de leur vie aboutit à ériger en règle le devoir de mentir aux mourants. Jamais la sagesse pratique ne saurait consentir à transformer en règle l'exception à la règle. Encore moins devrait-on légiférer dans un domaine où la responsabilité de choix déchirants ne saurait être allégée par la loi. » (SA, p. 313) (mes soulignés)

Dans ces situations hautement « tragiques », il s'agira d'inventer des conduites qui « *satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la*

règle » (SA, p. 312). Ricoeur met toutefois en garde contre « l'éthique en détresse », qui ne doit pas être vue comme un mode de décision normal (Ricoeur, 1989). Les conduites que la sagesse pratique demande d'inventer ne doivent pas la livrer à l'arbitraire (SA, p. 313).

Argumentation, interprétation, imagination

Pour en arriver au jugement de sagesse, Ricoeur propose une démarche qui intègre réflexivité et narration à l'élaboration du jugement.

Cette démarche présuppose une forme de suspension du jugement et mènera à l'exploration de l'espace d'argumentation et d'interprétation qui se trouve entre des positions adverses, entre des lois, des valeurs ou des principes en conflit, ou entre la règle et le cas singulier.

« L'acte de juger est loin d'être linéaire, automatique. Des syllogismes pratiques sont entremêlés au travail de l'imagination jouant sur les variations de sens de la règle ou du cas. On a affaire à un mixte d'argumentation et d'interprétation, le premier vocable désignant le côté logique du processus, déduction ou induction, le second vocable mettant l'accent sur l'inventivité, l'originalité, la créativité. Ce mixte mérite d'être appelé application : appliquer une règle à un cas, ou trouver une règle pour un cas c'est, dans les deux cas, produire du sens. » (LJ2, p. 251) (mes soulignés)

Par cette approche, Ricoeur établit un lien entre la simple description des faits et le travail d'interprétation : *« parce qu'il y a une lecture multiple des phénomènes et, en conséquence c'est à travers de multiples médiations que nous pouvons côtoyer le plus simple, le plus immédiat du vécu et du quotidien. »* (Ricoeur, 1991).

L'imagination joue, à cet égard, un rôle déterminant dans la création de solutions inédites,

« Ce qui ouvre le champ de l'imagination dans l'activité interprétative, c'est d'abord le fait qu'un texte (...) un fois inscrit, s'émancipe de son contexte, se détache des intentions de l'auteur, et propose des lectures différentes, autant dire des mondes possibles qu'il ouvre devant lui. Ayant rompu les amarres avec ses références initiales, il peut ainsi prendre, dans les nouveaux contextes où il sera interprété, des accents et des significations inédites. (Abel, 1996, p. 96)

mais aussi à favoriser l'émergence d'une nouvelle réalité :

« (...) il faut prendre une distance avec ce monde pour faire apparaître un autre monde possible, et préparer la capacité à donner à la situation une configuration nouvelle. Alors une capacité de jugement et d'action inédite peut se frayer un chemin, qui ne se bornera pas à reproduire la situation donnée. » (Abel, 1996, p. 100)

La narration

Réflexivité, interprétation et argumentation appellent à la narration : « Le juste *« s'enracine dans des points de vue ancrés dans des narrations, des histoires, des langues, des corps. »* (Abel, 1996, p. 88).

La narration joue un rôle de premier plan dans la pensée de Ricoeur, s'agissant du vecteur qui permet d'explorer les possibilités de rencontre entre le concept (l'obligation, la norme) et le vécu (la subjectivité, l'opinion). Elle sert d'intermédiaire entre la situation concrète et la composition de règles qui ne sont pas déterminées d'avance (Abel, 1996, p.93).

La narration sert à décrire l'expérience vécue (*« l'art de raconter est l'art d'échanger des expériences »* (Mongin, 1998, p. 176), mais aussi à amorcer un mouvement réflexif vers soi-même qui intègre la conscience morale, les convictions et l'instance d'autrui.

La narration permettra de rendre compte des valeurs et convictions du sujet de l'action, et de les situer dans leur contexte. Elle permettra aussi de la soumettre à d'autres perspectives.

L'interprétation du témoignage permettra de se pencher sur les dimensions éthiques de l'agir, sur le sens de l'action. Seul un travail de compréhension mutuelle peut protéger de l'intolérance et mener à un jugement éthique: *« Un des visages de la sagesse pratique (...) est cet art de la conversation où l'éthique de l'argumentation s'éprouve dans le conflit des convictions. »* (SA, pp. 335-336).

La narration permet de s'interroger sur le sens de l'action en passant par le sens qu'elle a pour le sujet. Elle permet donc de rendre compte de la singularité du sujet et d'imaginer des façons de reconstruire une nouvelle cohérence *« où le jugement et l'agir refigurent autrement la réalité »* (Abel, 1996, p. 98):

« c'est le rapprochement de points de vue narratifs différents, saisis dans une même intrigue, qui fait de la narration autre chose qu'une chronique résignée, qu'une compilation des identités déjà établies mais le lieu où s'imaginent d'autres rapports à soi, au temps, aux autres, bref, d'autres mondes possibles. » (Abel, 1996, p. 27)

La narration présente ainsi un double versant, pratique et moral. Au niveau de la pratique, elle devient le « laboratoire du jugement moral ». Au niveau moral elle permettra une exploration du Bien et du Mal (Mongin, 1998, p. 177).

Elle est toutefois tributaire des inégalités quant à la maîtrise de la parole, celle qui permet d'argumenter, d'expliquer, de débattre (LJ2, p. 90).

La juste distance, la cohérence

Ricoeur ne perd jamais de vue la juste distance qui doit présider à l'exercice du jugement, la recherche de sens et le souci de cohérence.

Ainsi, la pratique des médiations, la recherche de la bonne décision exigera que le sujet passe le stade du jugement intuitif, (fondé sur les savoirs et pratiques qui résultent de l'enseignement et de l'exercice et sur les convictions personnelles de chacun), ainsi que le stade de la compassion, de la « sollicitude naïve » qui « *ramène toujours au subjectivisme, aux bons sentiments.* » (Ricoeur, 1989). Il devra tendre vers la sollicitude « critique », celle « *qui a traversé la double épreuve des conditions morales du respect et des conflits suscités par ce dernier.* » (SA, p. 318).

C'est sa capacité d'impartialité qui le mènera vers une « juste distance » qui lui permettra de changer de point de vue, de soustraire le jugement aux émotions trop immédiates suscitées par la souffrance, de « *s'élever du point de vue individuel au niveau impartial.* » (LJ2, p. 104). La juste distance est celle qui est à mi-chemin entre l'indifférence et la « *fusion affective dans laquelle les identités se noient.* » (LJ2, p.253).

Le souci de cohérence mènera à la recherche d'un sens éthique et moral à l'action, à une décision qui s'insère à la fois dans une visée du bien et dans le respect de la norme.

La juste distance et le souci de cohérence conduiront à des convictions « bien pesées », soit celles qui auront été soumises à l'épreuve de l'universalité et du respect de l'autre (Abel, 1996, p. 94).

Le jugement

La décision juste en situation, la « sagesse pratique », sera donc celle qui résultera d'une démarche intégrant tant la réflexivité que ces « dispositifs pratiques » et les médiations « imparfaites ». Ceux-ci auront permis de favoriser une remontée du sens et des convictions et la construction d'une cohérence nouvelle, adaptée à la situation particulière (Abel, 1996, p.99).

Conclusion

Ricoeur soutient une philosophie de l'espoir, la confiance en la dynamique de l'être, en sa capacité d'imagination, d'initiative et d'innovation (Mongin, 1998, p.60-62).

Par la place qu'il fait à ces médiations et aux dimensions émotionnelles des choix humains, son approche se veut aussi une proposition moderne de résolution des conflits qui tienne compte de la singularité des situations et des personnes. Il fait le pari du sens, celui qui est « *à avérer, toujours au-devant de soi.* » (Dosse, 2008, p. 11)

Sa pensée permet de « *rendre justice à la complexité des phénomènes humains en les éclairant sous tous les angles possibles. (...) (Elle) en est une du dialogue, de l'espoir, de la confrontation des idées et de l'ouverture à l'inédit de l'initiative humaine.* » (Grondin, 2013)

La visée éthique de Ricoeur, avec ses trois pôles et ses trois moments, ainsi que l'attention qu'il porte à l'élaboration de dispositifs pratiques au soutien de la délibération éthique en situation concrète, guideront la présentation et l'analyse des résultats de recherche.

Chapitre III : Méthodologie de recherche qualitative : une approche phénoménologique

Introduction

L'approche de Ricoeur, axée sur l'importance de tenir compte de l'expérience vécue par le sujet et sur l'intégration des dimensions réflexive et narrative à la recherche d'un sens moral à l'action a aussi guidé mon choix méthodologique, la phénoménologie.

Par cette approche, je distingue ma recherche de l'étude de cas et de la recherche narrative (Creswell et Poth, 2017).

Il s'agit bien d'un cas seul cas d'AMM qui constitue la trame de fond des récits recueillis, mais celui-ci sert de levier à la narration de l'expérience vécue par les participants et de mieux en comprendre les implications éthiques. Je ne cherche pas à reconstituer les faits à la manière d'un juge, avec des témoignages multiples et de la preuve documentaire. De plus, l'étude de cas est plutôt utilisée en recherche pour étudier des cas multiples et en tirer des inférences causales communes.

La recherche narrative, pour sa part, vise à reconstituer l'expérience de vie d'une personne à travers le récit de diverses expériences vécues par celle-ci. Bien que cette approche puisse être pertinente pour explorer plus à fond l'identité narrative, telle que décrite par Ricoeur, laquelle est, d'une certaine manière, abordée par le biais du thème des valeurs des participants, l'identité narrative, ou personnelle, ne constitue pas l'objet principal de ma recherche.

Je situerai d'abord la phénoménologie comme mouvement philosophique, pour ensuite en décrire l'utilisation en recherche qualitative contemporaine. Je relierai ensuite le choix de ma démarche de recherche à la pensée de Ricoeur.

1. La phénoménologie comme mouvement philosophique et approche de recherche

La phénoménologie comme mouvement philosophique

La phénoménologie est comprise à la fois comme un mouvement philosophique et une approche de la recherche en sciences humaines.

La phénoménologie tient l'expérience vécue par le sujet de l'action comme élément central de la compréhension du sens de l'agir humain. Elle a pour présupposé que les perceptions humaines ont une valeur scientifique (Creswell et Poth, 2017).

Plusieurs placent le philosophe Edmund Husserl (1859-1938) à la tête de ce mouvement qui a pour objet principal de comprendre le monde à travers les perceptions humaines. Husserl avançait que, par l'extraction des composantes essentielles de l'expérience vécue d'un phénomène par un groupe de personnes, il était possible de tirer des conclusions objectives et généralisables au sujet du phénomène observé. Il s'agissait donc de transformer la subjectivité des individus en réalité scientifiquement mesurable.

Son élève Heidegger et, par la suite, plusieurs autres philosophes français, développèrent des approches diverses de la phénoménologie, notamment en y débattant de l'influence des éléments extérieurs (tels le contexte social, culturel ou politique) sur la liberté ou l'autonomie individuelle, de la place de la subjectivité et de la rationalité dans l'action humaine.

L'on peut classer ces développements en deux approches principales : l'approches descriptive, dérivée de la théorie d'Husserl, et l'approche interprétative, dérivée de celle d'Heidegger.

Heidegger avait appliqué la méthode utilisée pour l'interprétation de textes bibliques à la phénoménologie, en interprétant les témoignages dans le but de trouver un sens contextuel à l'expérience vécue, en présupposant que ce sens pouvait ne pas être perçu ou compris par les sujets. La réalité décrite était donc tributaire de la réalité contextuelle du sujet. Avec cette dimension interprétative, vint le concept d'intersubjectivité, soit la relation entre la subjectivité de la personne qui interprète et celle de la personne qui décrit. On assiste alors à une « co-construction » de sens, issue de la fusion de ces subjectivités. Dans cette perspective, il ne peut

y avoir de vérité généralisable, puisque l'expérience racontée peut être interprétée de plusieurs façons (Lopez et Willis, 2004).

Utilisation en recherche : deux courants principaux, controverse sur les méthodes

La phénoménologie est donc, comme méthode de recherche, ancrée dans diverses écoles de pensée philosophique.

Cette méthode a pour but de décrire l'expérience commune de plusieurs individus à propos d'un « objet » d'expérience humaine et d'en extraire « l'essence commune ». Ses bases comportent des points communs : l'étude d'expériences vécues par des personnes, le fait que ces expériences soient conscientes, et le développement de la description des « essences » de ces expériences. Elle vise compréhension en profondeur d'un phénomène et utilise principalement les témoignages comme objet d'étude (Creswell et Poth, 2017). Des particularités propres à l'influence des courants philosophiques dont elle est issue font toutefois en sorte que la terminologie, les étapes à suivre et les conditions de rigueur de la recherche varient.

Méthode de recherche dérivée de l'approche husserlienne

Autrement nommée « l'approche descriptive », cette méthode a pour particularité de demander la « mise entre parenthèses » (« *bracketing* ») du jugement du chercheur, c'est-à-dire de sa propre subjectivité et de ses connaissances, afin de permettre une observation et une description objectives du phénomène vécu.

C'est après avoir extrait et colligé les données provenant des participants que le chercheur peut en décrire « l'essence » (le quoi et le comment) commune à tous.

Cette « essence » est vue comme étant la « vraie nature » du phénomène, portant donc la description de l'expérience vécue au titre de science. La réalité est considérée comme étant indépendante de l'histoire et du contexte du participant.

L'exclusion de l'histoire et du contexte, de même que la « mise entre parenthèses » (suspension, abstraction) du jugement du chercheur, reflètent les valeurs des sciences

naturelles et le désir d'Husserl de faire de la phénoménologie une science rigoureuse (Lopez et Willis, 2004).

Méthode de recherche dérivée de l'approche heideggerienne

Contrairement à la première, l'approche interprétative n'a pas de prétention à la généralisation. Il n'y a pas de « vrai » sens, qui découle de la recherche, il ne peut y avoir qu'un sens plausible et logique, qui reflète la réalité des participants.

Le savoir expérientiel et théorique du chercheur est reconnu comme guide utile et nécessaire plutôt qu'un obstacle à la validité scientifique du projet. De même l'utilisation d'un cadre conceptuel ou théorique ne sert pas à générer des hypothèses qui doivent être vérifiées, mais plutôt à indiquer les lacunes dans les connaissances que la recherche vise à combler, ou à interpréter les résultats.

Les connaissances générées sont attentives au contexte factuel et culturel des sujets (Lopez et Willis, 2004).

Deux auteurs principaux, qui ont développé des méthodes de recherche qui découlent des différentes approches philosophiques de la phénoménologie, sont cités par Creswell et Poth (2017): Clark Moustakas (1923-2012) et le professeur canadien Max van Manen (1942-).

L'approche de Moustakas

Moustakas développe une procédure de recherche menant à une description « textuelle » (ce que les participants ont vécu) et « structurelle » (comment ils l'ont vécue en termes de conditions, situations, ou contexte), la combinaison des deux donnant « l'essence » de l'expérience vécue. Cette méthode est issue de la pensée d'Husserl et est axée sur la description et la prétention à une validité généralisable.

La démarche de Moustakas s'intéresse moins à la subjectivité et aux interprétations du chercheur qu'à la description de l'expérience (le quoi et le comment) des participants. Il adopte le précepte de « mise entre parenthèses » du jugement de Husserl (Creswell et Poth, 2017).

Creswell et Poth suggèrent aux chercheurs novices d'utiliser cette méthode de recherche en raison de la précision de sa démarche systématique d'analyse des données et des lignes directrices pour assembler les descriptions.

L'approche de van Manen

L'approche de van Manen englobe tant l'aspect descriptif que l'aspect interprétatif et réflexif de la phénoménologie. Elle a été utilisée en éducation, en sciences infirmières, en psychologie clinique et en droit (Creswell et Poth, 2017). Axée sur la pédagogie, elle a pour but de développer et d'améliorer l'utilisation de la phénoménologie dans la recherche en sciences humaines (Earle, 2010).

Van Manen prend acte d'une certaine confusion entre les méthodes qui se réclament du courant philosophique de la phénoménologie. Il s'oppose à l'assimilation à la phénoménologie de la démarche scientifique utilisée dans les sciences pures. Pour lui, une telle démarche ne reflète pas les origines philosophiques de la phénoménologie. Ainsi, l'utilisation de termes et de concepts tels que « données », « cueillettes de données », « codage », « analyse », que l'on retrouve dans les méthodes qualitatives utilisées en sciences humaines, ne peuvent être appliquées à la phénoménologie sans la dénaturer, parce que la phénoménologie se préoccupe avant tout de la signification et du sens et non d'un contenu purement informatif. La phénoménologie est la « science des exemples » (van Manen, 2017a; van Manen, 2017b).

Van Manen ne propose pas de recette ou d'ensemble de techniques qui garantiraient la reproductibilité de résultats scientifiques, mais plutôt quelques principes et conseils qui peuvent guider la recherche (van Manen, 1997). Il s'agit en quelque sorte d'une « méthode sans méthode », étroitement reliée à l'attention réflexive, à la recherche de sens, à la créativité du chercheur et à l'écriture. La démarche de recherche est empirique (entretiens, observations, etc) et réflexive (détermination et interprétation du sens par le chercheur). Elle s'articule autour de deux dimensions: la réduction (« reductio ») et la vocation (« vocatio »).

Ces deux dimensions sont avant tout reliées à l'attitude du chercheur. La réduction, qui ne doit pas être confondue avec le réductionnisme (abstraction, codification, raccourcissement), demande l'attention réflexive du chercheur au langage. Le chercheur doit aller au-delà du

concept et de l'opinion, faire en sorte que le lecteur soit dirigé vers une compréhension réflexive de l'expérience vécue du phénomène. La vocation est la reconnaissance que le texte peut « parler ». À la fin d'une histoire concrète, le lecteur doit être orienté vers un questionnement par rapport au sujet abordé.

Le chercheur, par sa démarche personnalisée d'écoute, de transcription, d'écriture et de réécriture, pourra extraire des témoignages des particularités du phénomène et les communiquer au lecteur. Il s'agit de donner accès au phénomène par la singularité des expériences vécues (van Manen, 2017b).

Van Manen conçoit ainsi la démarche de recherche phénoménologique comme une démarche orientée vers une meilleure connaissance de l'être humain au sens existentiel, de son identité personnelle comme elle se définit aussi par rapport à l'appel de l'autre. Elle vise à créer un espace de conversation où l'autre peut être rencontré.

Le savoir qui en résultera sera de nature personnelle et formative, plutôt que théorique ou technique. Il améliorera notre compréhension du phénomène, suscitera la réflexion et contribuera au développement de notre sensibilité à l'autre et aux autres (van Manen, 2011).

Utilisation en sciences infirmières

La phénoménologie est utilisée en sciences sociales, en sciences humaines et de la santé. En soins de santé, c'est particulièrement la recherche en sciences infirmières qui a utilisé cette approche méthodologique (Ribau et al., 2005).

En sciences infirmières, l'approche phénoménologique s'est développée à partir des années 1970 et a été reconnue comme une alternative aux méthodes empiriques pour comprendre le phénomène de la pratique infirmière, au sens éthique et expérientiel. Elle a permis d'explorer plus en profondeur les dimensions personnelles et relationnelles, ainsi que les valeurs de la pratique infirmière, comme l'approche singularisée de la personne, nécessaires à une conduite éthique en situation concrète de soins. La phénoménologie est de plus en plus utilisée pour explorer l'expérience de la maladie par les patients, laquelle se prête peu à des recherches empiriques. Certains amènent qu'elle offre de nouvelles façons de réfléchir aux pratiques

(Earle, 2010). À cet égard, elle rejoint les visées de la « médecine narrative », développée aux États-Unis (Charon, 2001).

Tant l'approche descriptive que l'approche interprétative ont été utilisées. L'approche descriptive a permis de découvrir de nouveaux éléments constitutifs d'un concept, alors que l'approche interprétative a permis d'examiner les éléments contextuels des expériences vécues en pratique, qui auraient été occultés par une approche purement descriptive. La pensée de Ricoeur a été utilisée à la fois comme cadre théorique et comme approche méthodologique interprétative (Lopez et Willis, 2004).

La contribution des recherches phénoménologiques en sciences infirmières a été reconnue à plusieurs titres, comme le développement d'un système de classification des rôles et fonctions des infirmières, la compréhension de leur stress, des expériences universelles comme l'espoir, le deuil et le vieillissement, le développement de la théorie de la pratique infirmière humaniste et de son aspect dialogique, le développement de guides de pratiques (Earle, 2010). Elle a aussi été utilisée pour l'étude de phénomènes subjectifs tels que la souffrance ou la qualité de vie (Svandra, 2016).

Certains critiquent toutefois les travaux de recherche qui utilisent cette méthode. Il est reproché aux chercheurs de ne pas suffisamment préciser les fondements philosophiques de leur approche et d'expliquer les raisons de leur choix méthodologique, descriptif ou interprétatif, selon les objectifs poursuivis (Lopez et Willis, 2004).

Il leur est aussi reproché de se concentrer plus sur la description et les procédures ou méthodes de recherche que sur ces fondements philosophiques. Certains pensent que ceci serait relié au débat entre les tenants des méthodes quantitatives et ceux des méthodes qualitatives en sciences, les premiers reprochant aux seconds de manquer de rigueur scientifique. D'autres expliquent cette façon de procéder par le manque d'ouverture des revues scientifiques pour l'approche phénoménologique comprise au sens philosophique (Earle, 2010).

Ricoeur et la phénoménologie : justification de l'approche méthodologique

Le parcours de Ricoeur débute par la lecture et l'analyse des écrits D'Husserl. Il contribue à l'introduction de la phénoménologie en France, d'abord par la rédaction d'une thèse sur la volonté, puis par des écrits sur le « volontaire et l'involontaire ». *Soi-même comme un autre* élargit la question de la volonté par son herméneutique du soi.

Il greffe ainsi l'herméneutique (pour lui, « *l'écoute raisonnée et réfléchie des récits et des approches qui reconnaissent un sens et une direction à l'effort humain d'exister* » (Grondin, 2013), à la phénoménologie husserlienne.

La phénoménologie, détachée de la notion de conscience morale, ne permet pas de se pencher sur la composante éthique de l'agir. Ricoeur déploie ainsi le volet herméneutique amené par Heidegger, pour lui donner une portée dialectique qui passera par la réflexivité, développée par la pensée de Jean Nabert et de Merleau-Ponty (Mongin, 1998, pp.186-197).

Par sa conception « médiatrice » du témoignage et ajoutant une dimension réflexive à celui-ci, Ricoeur se distingue non seulement de la conception de la phénoménologie d'Husserl et d'Heidegger, mais aussi des prétentions à la vérité des méthodes des sciences humaines (Mongin, 1998, p.114).

Pour Ricoeur, le témoignage de l'expérience vécue ne peut mener à une vérité démontrable, mais plutôt au probable et au vraisemblable. Pour lui, les méthodes d'analyse et d'interprétation ne peuvent donner au témoignage la valeur d'une vérité scientifique, et le témoignage représente plus qu'une description de l'expérience ou qu'une perception. À la complexité de l'expérience, il faut ajouter la complexité de la conscience humaine (Ricoeur, 2003).

Le témoignage sert donc à rendre compte de la singularité humaine, à s'interroger sur le sens de l'action, à la situer dans son contexte. Ricoeur se penche sur l'espace qui se situe entre la subjectivité et l'objectivité, entre le concept et le vécu, entre la règle universelle et l'arbitraire.

L'approche de van Manen, par son ouverture à l'intériorité du sujet et son rapport aux autres, sa vision dialogique de la démarche de recherche et son intention réflexive, rejoint la pensée

philosophique et éthique de Ricoeur et son herméneutique du témoignage, mais également son approche circulaire, vivante et tournée vers les « possibles » plutôt que les certitudes, de l’agir humain.

Pour ces raisons, c’est de cette approche que ma démarche méthodologique s’est inspirée dans le présent mémoire.

2. Démarche de recherche

Mes connaissances personnelles, tant théoriques que pratiques, sont intégrées à ma démarche de recherche. Avocate de formation, je n’ai aucune expérience professionnelle dans le domaine des soins de fin de vie. Ma connaissance d’une partie de la réalité de la mise en oeuvre de la pratique de l’AMM à travers ma présence aux réunions d’un GIS et des discussions avec des membres du service d’éthique clinique d’un CIUSSS a influencé ce projet de façon importante.

Je débiterai donc la description de ma démarche de recherche en situant mes connaissances personnelles dans le contexte de mon expérience pratique. Je poursuivrai par la description des deux volets de ma démarche, soit le volet empirique et le volet réflexif.

Expérience pratique

J’ai assisté aux réunions du GIS dès l’entrée en vigueur de la LCSFV. Je fais toujours partie de ce GIS qui se réunit environ une fois par mois.

J’ai assisté à toutes les réunions du GIS. J’ai d’abord observé les rencontres du GIS et noté les points de discussion et de réflexion qui étaient importants pour moi. Il m’est par la suite arrivée de participer plus activement aux discussions du groupe.

Je n’ai toutefois eu aucun rôle actif, comme l’animation des réunions ou la préparation d’ordres du jour. Les questions que je pouvais poser ou les commentaires que je pouvais formuler réagissaient aux discussions en cours plutôt que de les initier. J’ai indiqué clairement au groupe qu’outre un intérêt personnel et professionnel, j’avais un intérêt académique à assister aux réunions.

Mon statut de membre officieux, puis officiel, d'un GIS a présenté l'avantage non négligeable du poste d'observation privilégié de la réalité du terrain. De plus, tenue à la confidentialité comme tous les autres professionnels présents, j'ai eu accès à des informations privilégiées tant sur les personnes qui formulaient des demandes d'AMM que sur le contexte des demandes, leur lieu de vie, leur entourage. Les préoccupations des équipes de soins étaient également rapportées.

Ma participation à ce GIS a continuellement nourri mes réflexions au sujet de l'AMM, avant, pendant et après l'identification de mon sujet. Mes connaissances et perceptions de départ se sont énormément enrichies au contact de ces personnes qui m'ont généreusement accueillie.

Contrairement à certains membres du GIS, je n'ai jamais assisté à une AMM. J'ai cependant assisté à des rencontres avec les équipes traitantes qui devaient répondre à une demande d'AMM ou qui avaient accompagné un patient décédé par AMM. Ces rencontres, ainsi que ma participation au GIS, ont grandement contribué au choix de mon sujet et à mon approche méthodologique. Elles ont surtout permis l'identification et le choix du cas d'AMM qui relie les participants à ce projet.

Démarche empirique

Choix du cas

Le choix de la demande d'AMM qui constitue le cadre de l'étude de l'expérience vécue par les participants à cette recherche s'est fait une année après l'entrée en vigueur de la LCSFV. À ce moment, plusieurs demandes d'AMM avaient été reçues et plusieurs d'entre elles avaient été portées à ma connaissance.

Les caractéristiques de cette demande d'AMM faisaient en sorte qu'elle représentait un cadre propice et digne d'intérêt pour mon projet de recherche. Ces caractéristiques étaient les suivantes :

Sources de complexité

Au cours du processus d'évaluation de la demande d'AMM, des sources importantes de complexité identifiées dans la littérature et par les membres du GIS pendant l'année, soit des

difficultés d'interprétation des critères légaux et des difficultés liées aux émotions de l'équipe de soins, étaient présentes.

Discussions au cours du processus

La demande avait été l'objet de plusieurs discussions au sein de l'équipe du GIS et de l'équipe d'éthique clinique, auxquelles j'avais assisté. Plusieurs membres du GIS, dont certains étaient aussi membres de l'équipe d'éthique clinique, s'étaient déplacés auprès de l'équipe traitante et de la personne qui avait fait une demande d'AMM; de ceux-ci, certains avaient été présents le jour de l'AMM. Les discussions étaient donc nourries par des personnes qui avaient une connaissance directe des particularités de la demande.

Durée du processus

Le processus d'étude de la demande s'était déroulé pendant une période suffisamment longue pour permettre une analyse en profondeur de la demande ainsi qu'une intervention auprès de l'équipe traitante.

Modification de la décision initiale

La demande d'AMM avait d'abord été refusée par le médecin traitant. Suite à une nouvelle évaluation (confirmée par un deuxième médecin) par un médecin de l'extérieur, elle avait été acceptée et administrée par ce médecin.

Retrait du médecin traitant du processus

Le médecin traitant avait refusé de pratiquer l'AMM, mais avait cependant accepté de poursuivre les soins courants. Il s'était retiré du processus lorsqu'il était apparu plausible que la demande d'AMM soit recevable.

Première demande d'AMM

il s'agissait d'une première AMM pour l'équipe traitante. À cet égard, il faut noter que l'AMM demeure une pratique nouvelle pour les soignants et les équipes et que la plupart n'ont jamais dû répondre à une demande d'AMM. L'AMM n'est pas réservée aux unités de soins palliatifs ni aux milieux hospitaliers, et il n'y a pas de cliniques spécialisées au Québec.

Milieu de soins de longue durée

Cette AMM s'était déroulée en milieu de soins de longue durée (CHSLD). Cet élément était d'intérêt pour plusieurs raisons.

Hébergeant souvent des personnes en fin de vie, ces milieux de soins peuvent être appelés, peut-être plus que les autres milieux de soins, à recevoir de telles demandes.

De plus, les usagers de ces milieux y séjournent plus longtemps qu'en milieu hospitalier et peuvent donc développer une relation avec le personnel. Les équipes de soins peuvent présenter une certaine stabilité dans l'organisation et dans le temps, entraînant une dynamique interpersonnelle et de groupe.

Enfin, j'avais noté que plusieurs membres du GIS avaient identifié des difficultés organisationnelles, émotives et relationnelles plus grandes au sein des CHSLD pour la pratique de l'AMM.

Il m'est aussi apparu important de situer ma recherche dans un contexte de soins local qui présenterait un potentiel élevé d'apprentissage.

Choix des sources d'informations

Témoignages

Ma principale source d'informations est le témoignage de douze personnes qui ont vécu l'expérience de la complexité de cette demande d'AMM.

Documents

J'ai aussi consulté une partie du dossier médical de la personne qui a fait la demande d'AMM afin de situer les témoignages dans le contexte clinique de cette demande. Des notes et rapports de l'équipe d'éthique, une lettre écrite par une gestionnaire après l'AMM, des échanges de courriels entre des membres du GIS et des membres de l'équipe traitante ont servi à étoffer ma compréhension de la situation.

Observations

J'ai observé les échanges qui ont eu lieu au sujet de ce cas d'AMM lors des réunions du GIS. J'ai consigné le contenu de ces échanges par écrit au fil des rencontres ou immédiatement

après. Ces échanges ont souvent amorcé une réflexion personnelle ou des discussions qui ont pu se continuer, après les rencontres, avec les membres de l'équipe d'éthique et ma directrice. Le contenu de ces réflexions ou discussions fait partie de mes notes d'observation.

Choix des participants

Critères d'inclusion

Mon premier critère d'inclusion des participants était la multidisciplinarité. La demande d'AMM n'est pas vécue qu'entre le médecin et le patient, elle est aussi vécue par l'équipe traitante et comporte des enjeux organisationnels. La présence d'un GIS ajoute aux interactions usuelles de situations de fin de vie.

Plusieurs personnes, que j'ai classées en quatre catégories, avaient vécu cette expérience d'AMM: membres de l'équipe traitante, gestionnaires de l'établissement, membres du GIS, médecins qui avaient évalué la demande. L'obtention des points de vue de représentants de chacune de ces catégories était, pour moi, essentielle à la représentation de ce que signifiait l'expérience de la complexité d'une demande d'AMM dans un milieu de soins québécois.

Un deuxième critère d'inclusion était celui de la participation significative de ces représentants au processus d'AMM. J'ai donc cherché à rencontrer ceux qui, de par le rôle qu'ils avaient joué au cours du processus, pouvaient le mieux témoigner de cette expérience.

Critères d'exclusion

Je n'ai utilisé aucun critère d'exclusion. Je n'ai pas utilisé de critère relatif à l'âge, au genre, à l'appartenance ethnique ou linguistique. Il appert toutefois que tous les participants, sauf un, étaient de sexe féminin. Tous étaient francophones et comptaient plusieurs années d'expérience en soins de santé. Ce ne sont pas tous les participants qui avaient une expérience professionnelle en soins de fin de vie.

Identification, approche et description des participants

Selon les critères d'inclusion retenus, il y avait une quinzaine de participants potentiels à ma recherche. Pour une recherche phénoménologique, il est recommandé de recueillir les témoignages d'entre cinq et vingt-cinq personnes (Creswell et Poth, 2017). J'ai obtenu douze

témoignages, provenant de chacune des quatre catégories identifiées. Trois personnes ont refusé de me rencontrer.

Une description plus détaillée du rôle et des fonctions de ces personnes dans le cadre de la demande d'AMM qui est à la source de ce projet sera incluse au chapitre suivant.

Membres du GIS

L'abord des membres du GIS m'était facilité par ma présence aux réunions mensuelles de celui-ci. Les personnes identifiées ont rapidement répondu à ma demande et se sont montrés disponibles sans hésitation.

J'ai choisi cinq membres du GIS avec l'aide de la directrice du centre d'éthique. Un membre avait fourni les substances nécessaires à l'administration de l'AMM, deux membres avaient rencontré la personne qui avait fait la demande d'AMM, un membre avait rencontré le médecin traitant à plusieurs reprises et un membre offrait un point de vue « à distance », n'ayant pas rencontré la personne et n'étant pas allé sur les lieux. Toutes ces personnes avaient participé activement aux discussions du GIS.

Gestionnaires

Des membres du GIS m'ont nommé les deux gestionnaires qui étaient intervenus directement auprès de l'équipe traitante. Ces gestionnaires ont également accepté de participer à ma recherche sans difficulté.

Médecins, membres de l'équipe traitante

J'ai identifié les trois médecins qui avaient participé au processus ainsi que plusieurs membres de l'équipe traitante, à partir du dossier médical.

Le travail d'approche auprès des deux médecins ayant participé à l'AMM s'est également fait facilement. Par contre, le médecin traitant n'a pas répondu à mes demandes d'entretien.

Quant aux membres de l'équipe traitante, j'avais comme objectif de rencontrer ceux qui avaient eu une relation significative avec la personne qui avait fait la demande d'AMM. Au fil des entretiens avec les autres participants, ceux-ci m'ont nommé une travailleuse sociale, des

préposés de jour, une infirmière et une infirmière auxiliaire qui avaient été impliquées de très près dans le processus d'AMM.

Il a été plus ardu d'établir un contact avec les membres de l'équipe traitante, qui furent rencontrés après tous les autres et après plusieurs démarches auprès du CHSLD. J'ai obtenu trois témoignages, soit ceux d'une infirmière, d'une travailleuse sociale et d'une préposée aux bénéficiaires. Les deux autres personnes identifiées n'ont pas répondu à mes demandes d'entretien.

Questionnaire

Contenu du questionnaire

J'ai préparé un questionnaire écrit pour les personnes dont je souhaitais recueillir le témoignage. Ce questionnaire se trouve annexé à ce mémoire (ANNEXE A). Il comporte, hormis des questions générales relatives à l'identification des participants, deux types de questions : des questions relatives à l'identification des aspects complexes de la demande d'AMM et au déroulement du processus, et des questions relatives à leur expérience morale (rapport à soi, à l'autre et à la loi). Les deux types de questions avaient pour but de passer d'un niveau descriptif à un niveau plus réflexif de leur expérience.

Transmission préalable du questionnaire

J'ai soumis mes questions au préalable aux participants de manière à ce qu'ils puissent comprendre l'objet de ma recherche et penser à leur expérience d'AMM. Je ne leur demandais pas de remplir ce questionnaire. Ils avaient un temps suffisamment long pour réfléchir d'avance à leurs réponses et me contacter s'ils avaient des questions. Ils avaient également la possibilité de poser des questions avant que je ne débute l'entretien ou pendant celui-ci.

Consentement à la recherche

Chacun des participants a lu et signé un formulaire de consentement à la recherche qui leur a été soumis en même temps que le questionnaire, par courriel. Il a été précisé à chacun et approuvé qu'il me serait possible de mentionner leur titre professionnel. Un exemplaire est annexé au présent mémoire. (ANNEXE B)

Approbation du CÉR

Toute ma démarche de recherche a été soumise au comité d'éthique de la recherche de l'établissement de santé concerné et approuvée. Des restrictions relatives à la consultation du dossier d'une personne décédée et à la confidentialité des informations personnelles d'une personne décédée par AMM m'ont été imposées. Notamment, il ne m'a pas été permis de contacter les proches de cette personne.

Les entretiens

Moment des entretiens

Les entretiens ont été tenus plusieurs mois après l'AMM et se sont déroulés sur une période de deux mois et demi. Ce délai était suffisamment long pour que les participants puissent aborder leur expérience à partir d'une démarche réflexive et de synthèse, mais suffisamment court pour que son souvenir en soit encore vif.

Durée des entretiens

Les entretiens réalisés ont eu une durée de quarante-cinq minutes à une heure et demie. Ils étaient précédés et suivis d'une conversation, plus ou moins longue selon le temps disponible des participants. Pour certains participants, la durée totale de la rencontre a été de plus de deux heures.

Lieu des entretiens

Les entretiens ont eu lieu à l'endroit qui convenait à chacun des participants. Ainsi, certains ont eu lieu sur les lieux de travail, d'autres au domicile du participant et même un à mon domicile. Chacun de ces lieux permettait la confidentialité de l'entretien (bureau fermé, absence de tiers).

Conduite des entretiens

J'ai personnellement conduit chacun des entretiens.

Les douze participants se sont confiés à moi avec générosité. Ils m'ont d'emblée parlé de leur expérience personnelle, des émotions ressenties, des questionnements vécus. Il est possible que le fait qu'ils ne me connaissaient pas et que les entretiens se soient déroulés en privé leur ait permis de parler plus librement que s'ils s'étaient retrouvés en présence de leurs pairs. Il est

aussi possible que cette recherche ait donné à plusieurs l'occasion de *témoigner* de leur expérience plus que de participer à une recherche. En prenant ce moment avec eux, je leur donnais l'occasion d'être écoutés, d'échanger, de faire le point.

Entretiens semi-dirigés

Les entretiens se déroulaient de manière interactive et intuitive. S'agissant d'entretiens semi-dirigés, je laissais les participants me parler de leur expérience et de leurs réflexions. Les réponses données pouvaient m'amener à formuler de nouvelles questions pour l'approfondir un aspect du récit, ou encore explorer un développement nouveau. Certaines questions ont amené plus de réflexions pour certains que pour d'autres.

Ordre des questions

Pour aucun des participants, je n'ai suivi l'ordre des questions qui figuraient sur le questionnaire que je leur avais soumis. Vers la fin de l'entretien, je repassais mon questionnaire afin d'assurer une certaine homogénéité à l'ensemble des témoignages.

Éléments factuels, chronologie

La chronologie précise des événements, tout comme les éléments strictement factuels, était d'une importance secondaire. En effet, s'il y avait une chronologie avant, pendant et après l'AMM, les événements m'étaient rapportés d'une manière introspective, c'est-à-dire que les témoins directs me rapportaient leur expérience en alternant entre la description des faits et des réflexions.

Conversations, réflexions

Il pouvait arriver que nous engagions une conversation au sujet de certaines réponses qui amenaient le développement d'une réflexion plus générale sur l'AMM. Il m'est apparu que ce cas d'AMM avait nourri, et nourrissait encore, cette réflexion.

Pour les membres du GIS et les médecins, cette réflexion était enrichie de l'expérience continue de la mise en oeuvre de la pratique de l'AMM. Souvent, le cas à l'étude suscitait des réflexions et des comparaisons avec l'expérience vécue pour d'autres demandes d'AMM reçues au cours de l'année. Ces expériences multiples ont pu donner une couleur particulière aux récits de ces participants.

Pour les gestionnaires et les membres de l'équipe traitante, qui n'avaient participé à aucune autre AMM, il s'agissait plus d'un bilan et une occasion de réflexion.

Reformulations

Parfois, je reformulais une question ou une réponse afin de préciser des termes ou confirmer ma compréhension de la réponse avec le participant. À titre d'exemple, le terme « autonomie », s'entend comme l'expression de la volonté autonome, ou autodétermination, au sens juridique, alors qu'elle signifie plutôt la capacité de prendre soin de soi sans aide pour un soignant. Une personne « non autonome », pour ce dernier, sera celle non pas qui ne peut exprimer sa volonté mais plutôt celle qui aura besoin qu'on l'aide dans l'exercice de ses activités quotidiennes comme se laver, manger, faire ses courses. Ce concept sera relié à la qualité de vie.

Interruptions

Quelques-uns m'ont demandé d'interrompre l'enregistrement en cours de route, soit parce qu'ils avaient un trop-plein d'émotions, soit parce qu'ils ne voulaient pas que certaines réflexions soient enregistrées.

Émotions

Tous ont exprimé des émotions, plusieurs ont pleuré lors de l'entretien. Souvent, la discussion ramenait les participants à une expérience personnelle, passée ou présente, vécue auprès d'un proche parent. Les émotions qui se sont exprimées pendant les entretiens s'insinuaient de façon subtile au fil des commentaires, des réflexions, des descriptions. Mes questions ont parfois provoqué une prise de conscience, mis en lumière un paradoxe, fait surgir un souvenir douloureux. Certains participants ont nommément revu leurs perceptions antérieures ou les ont interprétées.

Documentation de l'information

J'ai enregistré la totalité des entretiens sur support audio.

Transcription

J'ai moi-même transcrit le verbatim de toutes les personnes interrogées. Je n'ai pas retranscrit mes questions ni ma portion des conversations que nous avons pu avoir. Les transcriptions

comptent en moyenne six pages, les plus courtes ayant quatre pages et les plus longues huit pages, pour un total de soixante-douze pages.

Analyse et synthèse

L'angle d'approche de mon questionnaire vers les sources de complexité de la demande d'AMM a servi à orienter les récits vers les dimensions éthiques et morales de l'expérience vécue soit, principalement, le rapport des participants à eux-mêmes, à l'autre et à la loi.

L'interprétation, ou l'analyse des témoignages, au coeur de la démarche phénoménologique, s'est faite en plusieurs étapes, au fur et à mesure d'une démarche de synthèse et de l'écriture.

Résumé des témoignages

Ma démarche d'analyse et de synthèse a débuté par la rédaction d'un résumé de deux pages pour chacun des verbatim. Ce résumé était articulé autour de deux objectifs. Le premier était de m'attacher à la singularité de chaque témoignage. Le deuxième était de conserver un lien entre les propos des participants et les sujets principaux abordés par mon questionnaire, afin de maintenir une trame commune entre les témoignages.

Ainsi, j'ai voulu mettre en valeur ce qui me semblait être l'essence du récit, ce qui avait le plus d'importance pour chaque participant. C'est ainsi que certains sujets, communs à tous, ont pris plus ou moins d'espace dans le résumé pour refléter l'importance que le participant lui accordait. D'autres sujets pouvaient être abordés par un ou plusieurs participants, mais pas par tous. Je les incluais dans le résumé s'ils me semblaient importants pour la cohérence de l'ensemble des propos du participant.

J'ai voulu conserver les mots des participants, et reproduire leur manière de s'exprimer le plus fidèlement possible. J'ai donc extrait des récits les phrases qui représentaient, pour moi, l'essentiel de la pensée du participant en regard du sujet abordé. J'ai reformulé certaines phrases et regroupé les idées principales en parlant au « je », pour personnaliser le résumé de chaque participant. Je voulais que le participant se reconnaisse et reconnaisse ses propos dans le résumé.

J'ai suivi l'ordre d'apparition des sujets selon le verbatim. Par ailleurs, il pouvait arriver que certains sujets soient abordés plusieurs fois, à des moments différents de l'entretien. Je les ai alors regroupés et résumés, en retenant les phrases-clés.

Phrases-clés, approche chronologique, synthèse par thèmes

J'ai ensuite procédé à une deuxième analyse et synthèse écrite de chaque résumé, soit une synthèse de chaque version de l'expérience vécue en fonction d'un ordre chronologique simplifié (avant l'AMM, le jour de l'AMM et après l'AMM) en retenant les éléments qui reflétaient les thèmes prédéterminés par le questionnaire (sources de complexité de la demande d'AMM, valeurs et expérience personnelle). Cette synthèse a été construite à partir de phrases-clés extraites des résumés, avec une attention spécifique aux éléments jugés utiles à la réflexion éthique.

J'ai retenu les phrases qui me semblaient les plus porteuses de sens et les plus représentatives de l'expérience individuelle. J'ai parfois ressenti le besoin de retourner au verbatim de certains entretiens afin de resituer les extraits de témoignages dans leur contexte narratif pour en valider ou mieux en préciser la signification. Le choix de situer chaque témoignage dans une chronologie des événements avait pour but de conserver une cohérence narrative et contextualisée des extraits retenus. L'apport réflexif des participants a ajouté à la personnalisation du témoignage.

Regroupement, comparaisons

Cette synthèse a servi à regrouper les propos tenus au sujet des sources de complexité de la demande d'AMM, du processus d'AMM, de la relation des participants avec la patiente, du rôle qu'ils avaient joué au cours du processus, de leurs réflexions. J'ai aussi comparé les synthèses entre elles pour y identifier les convergences et divergences de points de vue.

La synthèse et le croisement de douze récits, dont chacun conservait sa singularité, pour extraire l'essentiel de l'expérience commune, a constitué le principal défi de ma démarche, et aussi le plus stimulant. Cette façon de procéder m'a permis de passer d'un premier niveau descriptif de la complexité (conceptuel, objectif), à un deuxième niveau, plus proche de l'expérience morale des participants.

Ayant à priori identifié l'interprétation des critères légaux, les difficultés d'ordre déontologique et moral et le facteur émotif comme sources de complexité, le regroupement et le recoupement des témoignages ont permis d'en obtenir une description plus nuancée et d'en approfondir la compréhension. Ils ont également permis de nuancer les points de vue relatifs à l'effet des démarches d'intervention des gestionnaires et du GIS.

Identification de thèmes additionnels

Plusieurs thèmes supplémentaires ont émergé de cet exercice de synthèse et de comparaison. Certains découlaient de la description de l'expérience vécue, d'autres découlaient de la réflexion que l'expérience avait amenée, d'autres enfin des convergences et différences identifiées dans les récits. Des thèmes tels que le temps, la distance, la beauté, par exemple, émergeaient et permettaient d'explorer de nouvelles dimensions de la complexité d'une expérience d'AMM.

Le sens que ces thèmes pouvaient prendre pour la réflexion éthique est apparu pendant le processus d'écriture. C'est à force de réfléchir au sens de ces thèmes et, en quelque sorte, en refusant de les sacrifier, que j'ai pu les insérer dans une perspective éthique.

Par exemple, c'est grâce aux participants que j'ai pu esquisser un portrait de la patiente, que je n'avais jamais rencontrée. Plusieurs fois l'image d'un peintre posant ses touches de couleur sur une toile m'est venue au fil de ma lecture des témoignages. J'ai intégré cette représentation de la patiente au rapport à soi et à l'autre des participants qui l'avaient côtoyée.

De la même manière, la scène de l'administration de l'AMM m'a été décrite avec beaucoup de détails par plusieurs personnes, dont la plupart n'étaient pas au chevet. Cette description rejoignait les thèmes du rituel et de l'apaisement qui ressortaient des témoignages.

Interprétation de termes, de concepts

Par ailleurs certaines notions ou certains concepts, en particuliers ceux qui ont trait aux valeurs et au cheminement individuel, sont restés flous. J'en ai souligné les ambiguïtés, le cas échéant.

Pour ce qui est de la condition clinique de la personne qui a demandé l'AMM, j'ai repris textuellement les termes qui ont été utilisés par les participants. J'ai fait la même chose pour ce qui concernait sa situation psychosociale.

Rigueur

Subjectivité de l'auteur

L'approche de van Manen reconnaît le rôle de la subjectivité de l'auteur dans la description et l'interprétation du phénomène vécu. Tel qu'indiqué plus haut, mes connaissances théoriques et pratiques au sujet de l'AMM et de sa mise en oeuvre dans un milieu de soins, ainsi que mes questionnements personnels, ont guidé mon travail d'analyse et de synthèse des entretiens.

Moyens utilisés

J'ai utilisé les moyens suivants pour assurer une crédibilité à ma démarche de recherche :

Journal de bord

J'ai tenu, dès le début du projet et tout au long du processus d'écriture, un cahier où je notais mes questionnements et mes réflexions.

Écriture et réécriture

L'écriture et la réécriture m'ont permis d'approfondir ma réflexion. N'ayant pas procédé à l'identification et à l'extraction de thèmes par logiciel informatique, l'interprétation et l'analyse des témoignages se sont faites en cours d'écriture. C'est en intériorisant chacun des témoignages que les points communs des douze versions ont émergé.

Validation des résumés d'entretiens

J'ai transmis à chacun des participants le résumé de son entretien pour validation. Chacun des participants a validé ce résumé, avec des corrections mineures de forme. Plusieurs ont profité de l'occasion pour me remercier de l'expérience vécue lors de l'entretien. Je n'ai pas rediscuté du contenu des témoignages avec les participants par la suite.

Discussions ponctuelles avec ma directrice de recherche

J'ai discuté régulièrement avec ma directrice de recherche, tout au long du projet, de mes analyses et réflexions. Nos discussions ont alimenté mon travail réflexif et bonifié mon travail d'analyse et d'interprétation des témoignages.

Chapitre IV : Présentation, analyse et discussion des résultats

Introduction

La réception et l'analyse d'une demande d'AMM prennent assise dans un contexte à multiples dimensions. La première partie du mémoire en a décrit les dimensions juridiques, déontologiques et morales d'un point de vue théorique. Je me pencherai maintenant sur ses dimensions subjectives à partir de l'expérience vécue des participants, tant d'un point de vue factuel que réflexif.

Dans la première partie de ce chapitre, je décrirai les principaux éléments factuels (contexte, résumé des événements) entourant la demande d'AMM qui constitue la toile de fond de ce mémoire. Je présenterai également les participants, en les situant brièvement dans ce cadre factuel. Je décrirai le rôle et les fonctions qu'ils ont joués au cours des événements, tant au niveau individuel que comme partie d'un groupe, afin de mieux comprendre les interactions qui ont eu lieu.

Je situerai donc la demande d'AMM en regard de ses composantes individuelles, relationnelles et institutionnelles.

La deuxième partie consistera à décrire l'expérience individuelle et collective vécue par les participants. À cet égard, j'ai regroupé les témoignages selon leur appartenance au groupe plus large identifié au chapitre précédent: les membres de l'équipe traitante, les gestionnaires, les membres du GIS et enfin les médecins. Cette partie intègre les perceptions des participants relativement à la complexité de la demande d'AMM ainsi que leurs réflexions relatives à l'expérience vécue.

En troisième partie, j'identifierai et discuterai des principaux éléments de complexité qui ressortent des témoignages. Je les regrouperai en fonction des caractéristiques qu'ils représentent pour la réflexion éthique, soit selon qu'ils se présentent sous des difficultés d'ordre légal, déontologique ou moral. Je discuterai également des moyens, individuels ou collectifs, utilisés par les participants pour répondre à cette complexité.

1. Principaux éléments factuels

Contexte de la demande d'AMM

Le contexte institutionnel dans lequel la demande d'AMM est reçue est celui d'un milieu de soins de longue durée québécois (ci-après appelé le Centre), encore novice dans la réception et la gestion d'une demande d'AMM. Il s'agit d'une première demande d'AMM pour le Centre.

Cette demande d'AMM a été formulée par une personne (ci-après nommée Colette) souffrant d'une maladie neuro-dégénérative. Elle est décrite comme une personne attachante, aimée de l'équipe, ayant du caractère, de la conversation et de l'humour, beaucoup de détermination et un amour de la notoriété. Au moment de la demande d'AMM, elle est dysphagique, ne peut plus s'alimenter seule ni pourvoir à ses soins d'hygiène. Sa vision et son ouïe se sont gravement détériorées. Elle dépend à tous égards des soins que lui procure l'équipe traitante.

L'équipe traitante au chevet de Colette compte plusieurs personnes. La relation de soins ne se déroule pas ici de façon bipartite, entre le médecin et son patient, mais plutôt de façon multipartite : infirmières, infirmières auxiliaires, préposés aux bénéficiaires, travailleuse sociale sont au chevet. Des équipes de jour, de soir et de nuit se succèdent auprès de Colette.

Résumé des événements

Avant l'AMM

Lorsqu'elle demande l'AMM, Colette fait d'abord face au refus du médecin traitant (ci-après nommé le MDT), qui est alors d'avis que sa condition ne correspond pas aux critères d'éligibilité décrits à la LCSFV. Devant son insistance, le MDT fait appel au Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) de l'établissement. Cet appel amorce alors une démarche d'intervention des membres du GIS auprès de Colette, du MDT et de l'équipe traitante.

Après analyse, le GIS recommande que le formulaire de demande d'AMM soit complété, afin de procéder à une évaluation formelle de la demande d'AMM. Le MDT se retire, quelque temps après, du processus d'évaluation de la demande d'AMM (ci-après appelé le

« processus ») en invoquant ses convictions personnelles. Il poursuit toutefois sa relation thérapeutique avec Colette pour les soins réguliers.

Le GIS coordonne la venue d'un nouveau médecin (ci-après appelé le MD1) pour répondre à la demande d'AMM de Colette. Le GIS et les gestionnaires du Centre interviennent aussi auprès de l'équipe traitante, qui réagit fortement à l'évaluation formelle de la demande d'AMM.

Après évaluation, le MD1 conclut à l'admissibilité de Colette à l'AMM. Il obtient l'avis d'un second médecin (ci-après appelé le MD2) qui confirme cette admissibilité, et planifie la date de l'AMM. Colette refuse d'informer sa soeur de sa décision et de la date de l'AMM. La date choisie est une celle d'une journée de congé pour deux des participantes membres de l'équipe traitante, soit son infirmière (Madeleine) et une préposée (Caroline).

Le jour de l'AMM

Le jour de l'AMM, outre le MD1 et le personnel requis pour donner les soins à Colette, deux membres du GIS (Mireille et Sophie, à titre de pharmacienne), la travailleuse sociale (Marie) et une gestionnaire de l'établissement (Suzanne) sont sur les lieux.

Le personnel prépare Colette pour l'AMM, lui achète des beignets, lui offre un café, du chocolat et des roses, et les personnes qui le souhaitent vont lui faire leurs adieux. Colette a finalement accepté que sa soeur soit prévenue et le moment de l'AMM est légèrement retardé afin qu'elles puissent se parler une dernière fois.

Colette choisit trois membres de l'équipe traitante pour l'accompagner jusqu'à la fin, dont Caroline qui s'est présentée à titre bénévole. Elle demande à sa soeur de sortir de sa chambre. L'AMM se déroule dans l'intimité.

Après l'AMM

Après l'AMM, une rencontre dite « de *debriefing* », à laquelle les gestionnaires assistent, est tenue par les membres du GIS (Mireille, Catherine et Antoine) pour l'équipe traitante.

Rôles et fonctions des participants

Trois membres de l'équipe traitante

- une infirmière (Madeleine) ;
- une préposée aux bénéficiaires (Caroline) ;
- une travailleuse sociale (Marie).

Madeleine, Caroline et Marie sont chargées des soins de Colette depuis plusieurs années. Toutes les trois décrivent leur relation avec Colette comme une relation où règnent la confiance, l'écoute, l'échange :

« J'étais une personne de confiance pour elle » (Madeleine); « s'il y avait un problème à moi elle était capable de confier ce qui se passait. »(Caroline) « Quand elle voulait me voir elle me demandait souvent du support, souvent en lien avec l'AMM. »(Marie)

« On pouvait lui parler de n'importe quoi (...), elle me parlait de son passé, de sa vie, elle était très chaleureuse, (...) dans son regard, dans sa voix c'est quelqu'un qui nous enrobait » (Caroline) « On avait un lien avec Colette, elle faisait presque partie de l'équipe. » (Marie).

Elles m'expliquent qu'en raison de la perte progressive des capacités de Colette, elles passent un peu plus de temps avec elle qu'avec les autres patients. Elles lui parlent, l'écoutent. Caroline, en particulier, lui donne des soins qui sortent de l'ordinaire. Ainsi, pour pallier sa perte de vision, elle lui lit les mots croisés, cherche des définitions dans le dictionnaire, lui raconte ses voyages. Pour compenser sa perte de mobilité, elle fait ses courses, lui prépare des plats maison, lui apporte des douceurs.

Toutes les trois me parlent de la souffrance psychologique de Colette, du fait qu'elle a plusieurs fois exprimé le souhait de mourir pour ensuite demander des soins, ainsi que de demandes contradictoires en matière de soins. Madeleine et Marie me disent aussi que Colette refuse de prendre des médicaments (antidépresseurs, morphine) pour ne pas perdre sa lucidité.

Au moment de la demande d'AMM, elles sont convaincues, comme le MDT, que Colette n'est pas éligible à l'AMM.

Toutes les trois donnent des soins à Colette durant tout le processus. Au cours de ce processus, seule Marie est consultée par les MD1 et MD2. Elle y joue par ailleurs un rôle plus étendu que ses collègues : elle signe le formulaire de demande d'AMM pour Colette, qui en est incapable, elle fait la coordination entre les différents intervenants, planifie les évaluations avec Colette, est présente lors des évaluations des médecins.

Le jour de l'AMM, Madeleine est absente, Caroline est au chevet de Colette et Marie s'occupe de rassurer sa soeur. Elles participent toutes les trois à la rencontre de *debriefing* tenue par le GIS par la suite.

Les gestionnaires

- la chef d'unité (Suzanne) : infirmière de formation, elle occupe des fonctions clinico-administratives au Centre. Elle est alors responsable à temps plein de 100 résidents ;
- la coordonnatrice de site (Ève) : ergothérapeute de formation, elle est responsable à temps plein de tout le Centre et de sa clientèle.

Elles ne connaissent pas personnellement Colette et n'interviennent pas auprès d'elle au cours du processus. Suzanne, cependant, rencontre la soeur de Colette. Elle fait appel au GIS pour obtenir du soutien auprès de l'équipe traitante. Avec Ève, elle voit au bon déroulement du processus et consacre du temps à l'équipe.

Des membres du GIS :

Les GIS (Groupes interdisciplinaires de soutien) ont été formés dans le cadre de la mise en oeuvre de l'AMM dans les établissements de soins au Québec. Leur mandat a été décrit par directive ministérielle (ANNEXE C).

Ce mandat prévoit notamment que le GIS apporte un soutien clinique, administratif et éthique de proximité aux professionnels de la santé impliqués dans l'offre de service de l'AMM. Il est encadré par des objectifs de :1) soutien aux équipes interdisciplinaires dans le cheminement

clinico-administratif de toute demande d'AMM et 2) soutien aux décideurs de l'établissement quant à l'assurance de la qualité et de la disponibilité des ressources.

Le GIS doit aussi réviser annuellement les activités d'AMM dans l'établissement et identifier les demandes dont la décision finale a été difficile.

Le GIS de l'établissement de soins dont relève le Centre est constitué de personnes provenant de plusieurs domaines des soins de santé (psychologue, médecin urgentiste, travailleuse sociale, infirmière, etc). Ce GIS a été constitué par le service d'éthique clinique de l'établissement, qui en gère également les activités. Toutes les demandes d'AMM reçues dans le secteur sont d'abord acheminées au GIS, la consultation du GIS y étant obligatoire.

J'ai recueilli les témoignages des cinq membre du GIS suivants :

- un médecin de famille (Antoine): ce membre rencontre le MDT à plusieurs reprises au cours du processus;
- une infirmière (Guylaine): ce membre participe aux discussions du GIS seulement ;
- une pharmacienne (Sophie): ce membre est aussi le fournisseur des substances nécessaires à l'administration de l'AMM. Elle est, à ce titre, présente le jour de l'AMM ;
- un ergothérapeute (Mireille), une psychiatre (Catherine): ces membres, également membres de l'équipe d'éthique clinique, rencontrent Colette, les gestionnaires et l'équipe traitante. Mireille est présente le jour de l'AMM.

Tous sont présents à toutes les rencontres du GIS où il a été question de la demande d'AMM de Colette. Antoine, Mireille et Catherine sont présents à la rencontre de *debriefing* tenue pour l'équipe traitante.

Les médecins :

- Le premier médecin (MD1) : ce médecin évalue Colette pour les fins de sa demande d'AMM ; il administrera l'AMM par la suite.
- Le deuxième médecin (MD2) : ce médecin évalue Colette après le MD1 et confirme l'évaluation de celui-ci.

Le MD1 rencontre Colette pour la première fois dans le cadre de sa demande d'AMM. Il répond, à cette étape, à l'exigence d'accès aux soins qui prévaut dans le cas du retrait d'un médecin pour cause de convictions personnelles. Le MD1 prend donc la suite du MDT en ce qui concerne l'analyse de la demande d'AMM.

Le MD2 ne connaît ni Colette, ni le MD1. Il n'est pas présent lors de l'administration de l'AMM et ne sait pas quand celle-ci a eu lieu.

2. Description de l'expérience vécue

Les trois membres de l'équipe traitante

Récit de l'infirmière (Madeleine)

Avant l'AMM

Madeleine décrit qu'elle se questionne sur l'admissibilité de Colette à l'AMM tout au long du processus. Elle croit alors que Colette est ambivalente (qu'elle n'est « pas prête ») et qu'elle n'est pas en fin de vie, même après une pneumonie d'aspiration contemporaine à la demande d'AMM.

« Quand elle a commencé à être dysphagique elle a fait quelques pneumonies d'aspiration, elle acceptait l'oxygène, les antibiotiques, alors on se disait « est-ce qu'elle veut vraiment mourir. (...) Alors quand elle nous a dit qu'elle était prête (...) on a pensé quelle n'était pas tout à fait lucide. »

« Avant son décès je croyais qu'elle n'était pas prête et pas en fin de vie. J'étais sûre qu'elle n'était pas en fin de vie, même après sa pneumonie d'aspiration. On était même étonnés que le 2^e médecin accepte. »

Elle me parle de l'effet produit par la demande officielle d'AMM auprès de l'équipe traitante :

« Des gens sont venus me parler, se confier. Il n'y avait pas une journée qu'on ne discutait pas de ça. Des gens pleuraient, des gens n'étaient pas d'accord, des préposés disaient « vous allez la tuer. »

Elle explique par le fait de la nouveauté, des émotions et des valeurs en jeu ce qui, pour elle, cause la réticence de l'équipe:

« C'était notre premier cas, je suis fière de la façon dont ça s'est déroulé mais émotivement c'était quelque chose, c'était vraiment difficile. Je suis toujours d'accord avec le soin mais c'est très complexe, la présence des familles, l'absence des familles, tout le côté émotif et les valeurs, les gens qui ne sont pas d'accord comme sa soeur, ça on a trouvé ça très difficile.»

« C'était notre première expérience de donner la mort à quelqu'un. On a des difficultés de voir la souffrance, on est très sensibles à ça, dès qu'il y a un signe de douleur on essaie de la soulager, (...) mais c'est naturel. Ça c'était comme donner la mort à quelqu'un. »

Madeleine me parle de son attachement pour Colette, me dit qu'elle était très affectée par sa demande d'AMM. Elle exprime ses doutes au du médecin traitant, aux membres du GIS. Elle discute d'autres options de soins avec Colette :

« (...) si on veut mourir ça ne veut pas dire qu'on se laisse mourir tout de suite, en souffrance. Elle avait d'autres options que l'AMM. Par exemple la pneumonie traitée par morphine et oxygène elle ne s'en serait pas sortie, peut-être une fois si elle est chanceuse. Elle connaissait toutes ces options, c'était dur pour moi de l'affronter chaque fois. Elle faisait des choix paradoxaux. »

Madeleine parle de sa peur face à l'AMM :

« J'avais peur peut-être à cause de mes valeurs, peut-être aussi parce que ça me faisait quelque chose parce que j'étais très proche d'elle. »

La veille et le jour de l'AMM

Elle m'explique son malaise face à l'installation de l'accès veineux nécessaire à l'AMM. Elle craint de ne pas le réussir et que cela cause un retard à l'AMM. La veille de l'AMM, elle va voir Colette pour lui dire qu'elle ne sera pas présente pour l'AMM et qu'elle est très fière

d'elle, qu'elle la trouve courageuse. Elle me dit qu'elle pleure beaucoup, qu'elle est très perturbée et que Colette la console.

Elle n'est pas présente le jour de l'AMM : *«J'étais en congé et honnêtement j'avais peur, ça a fait mon affaire d'être en congé»*, mais me dit qu'elle trouve cela pire que d'être présente, qu'elle appelle tout le temps au Centre.

Même si elle a été absente, elle me donne une description détaillée des derniers moments de Colette. Elle me parle du soin d'hygiène refusé par peur d'accrocher l'accès veineux (*« elle a dit je vais prendre ma douche en haut »*), des fleurs, du café et du chocolat. Elle me dit que c'est *« la plus belle mort vue au centre d'hébergement »* :

« (...) elle elle était belle comme on voit jamais quelqu'un qui décède être si belle que ça. Elle n'a pas manqué d'air non plus, ça a été fait très rapidement, on souhaite que tous les résidents qui souffrent aient la même chance qu'elle. »

Après l'AMM

Madeleine me décrit les réactions de l'équipe traitante lors de la réunion de *debriefing* tenue par le GIS :

« On a eu une rencontre après, on a tous passé par une gamme d'émotions, par l'acceptation finalement, comme un processus de deuil, on est arrivés à un consensus. On était tous très fiers que ça soit arrivé sur notre étage, fiers de la façon dont ça avait été fait. »

Elle dit que son deuil est fort pendant un mois après l'AMM, qu'ensuite il diminue. Elle revoit aujourd'hui ses perceptions quant aux questions de l'ambivalence et du « critère de fin de vie »:

« Pour nous il y avait de l'ambivalence mais on n'était pas dans sa tête, on n'était pas à sa place pour vivre la souffrance qu'elle avait, c'était notre opinion, mais je crois aujourd'hui qu'elle était prête finalement. Après son décès j'ai compris qu'elle était prête. (...) Je crois que mentalement elle était en fin de vie, qu'elle était prête, et

moralement probablement elle était découragée, il n'y avait rien de positif dans son existence. »

Elle croit que ses perceptions et son affection pour Colette ont influencé son jugement :

« Je trouvais qu'elle n'était pas prête, parce que je l'aimais probablement, moi je n'étais pas prête parce que je trouvais qu'elle n'était pas en fin de vie. C'est ça qui influence, ce sont nos perceptions, je n'écoutais pas ce qu'elle disait, j'écoutais mais je n'étais pas convaincue. »

Elle a apprécié les interventions du GIS et estime qu'elles ont favorisé une déculpabilisation, une acceptation de la décision de Colette:

« Ils nous ont aidé à avancer dans le processus, à se sentir moins coupables, détacher un peu le côté des émotions, des valeurs et de l'opinion qu'on avait sur la dame, qu'on disait toujours qu'elle n'était pas prête. Ça nous aidait beaucoup à comprendre sa situation, l'accepter et donc on doit procéder. »

Elle dit avoir été consultée et que l'équipe a fait activement partie du processus décisionnel. Elle est toutefois heureuse que son opinion n'ait pas été suivie. Elle trouve important que le médecin doive consulter les équipes et que la loi soit respectée, pour éviter les abus.

Aujourd'hui, elle qualifie cette expérience de très positive et serait prête à installer l'accès veineux pour une AMM.

Réflexions pour le futur

La réflexion de Madeleine porte sur son rôle pour de futures demandes d'AMM. Elle est la seule des trois membres de l'équipe traitante à m'indiquer clairement ne plus vouloir se questionner quant à l'admissibilité d'une demande d'AMM. Elle veut dorénavant se concentrer sur son devoir d'accompagnement:

« En fait notre rôle c'est d'écouter, de débiter la démarche, ce n'est pas se questionner à savoir si elle est prête ou pas prête, c'est elle qui le sait. Si on voit que la personne est apte, on ne devrait pas avoir de doute. »

« Je vais le corriger dans les prochaines démarches, je ne veux plus avoir de doute. Mon rôle c'est d'accompagner dans le soin. Si ça arrive à nouveau, je vais avoir moins de regrets, moins de questionnements par rapport à si la personne est prête ou pas prête, si c'est approuvé par le comité. C'est ça que ça a changé dans ma démarche, je ne veux plus me questionner. »

Récit de la préposée aux bénéficiaires (Caroline)

Avant l'AMM

Caroline ne doute pas de la volonté de Colette d'obtenir l'AMM pendant le processus :

« (le MDT), l'infirmière disaient qu'elle changeait d'idée mais moi ça faisait longtemps que j'avais compris cette partie-là. Elle voulait mourir dignement, sereinement et à sa manière, pas que la maladie, une équipe interdisciplinaire ou sa soeur décident pour elle. »

Elle semble trouver difficile de concilier sa perception de la souffrance de Colette avec l'AMM :

« Colette on ne l'a jamais vu souffrir alors c'était dur de faire le consensus dans notre tête, elle nous jasait jusqu'à la dernière seconde. »

Aujourd'hui, elle croit toujours que Colette n'était ni en fin de vie, mais trouve ce critère non pertinent:

« Elle n'était pas en fin de vie, loin de là. Mais la fin de vie je n'évalue pas ça par le temps, je l'évalue par la souffrance qu'ils ont. »

Comme Madeleine, elle me parle de la réticence de l'équipe et du MDT, ajoute que la connaissance du jour du décès cause des émotions :

« Tout le monde était réticent. C'était plus émotionnel, de savoir qu'elle partait à une date précise, on n'est pas préparé à ça mentalement. (le MDT) disait moi je suis là pour soigner, que sa vie était de sauver des vies. »

« Il y en a qui ont réagi plus fort, en disant non tu ne peux pas faire ça, ce n'est pas la volonté de Dieu (...). À un moment donné, l'équipe était tannée d'en entendre parler. On se faisait dire de ne pas en parler à l'extérieur, aux autres résidents, qu'on faisait une AMM, c'était caché. »

Sa réticence personnelle à l'AMM est expliquée par la peur de l'inconnu (*« Au début j'étais réticente, quand on ne connaît pas quelque chose on a peur »*) mais surtout par son attachement pour Colette :

« C'est purement égoïste de ma part mais j'avais tellement une belle relation avec Colette que de la voir partir je trouvais ça dur (...) Ce n'était pas le geste de mettre fin à sa vie. Je perdais quelqu'un que j'aimais, avec qui j'avais une conversation. »

Elle essaie de convaincre Colette de changer d'idée et, jusqu'à la veille de l'AMM, refuse d'y assister parce qu'elle s'en sent psychologiquement incapable. Elle croit que la date de l'AMM a été choisie par Colette en fonction de sa journée de congé.

La veille et le jour de l'AMM

C'est l'annonce de la date de l'AMM par une gestionnaire (Suzanne) qui la conduit à se présenter au travail ce jour-là :

« Il y a un déclic qui s'est fait dans ma tête, c'était comme une urgence d'être là, (...) c'était de l'accompagner (...) De ne pas être là, je me brimais moi de la voir jusqu'à la fin. »

Caroline sera parmi les trois personnes choisies par Colette pour assister à ses derniers moments. Elle me décrit son accompagnement de Colette :

« On était à la tête, on la tenait, (une autre soignante) lui tenait la main et elle lui disait des bons mots, ça va bien aller, vous êtes belle, des belles phrases. Elle nous a demandé de garder ses roses sur elle. Moi je lui ai dit je t'aime, bon voyage, veille sur nous d'en haut. Et les grosses larmes nous coulaient dans le visage. (...) On est restées là jusqu'à temps que le médecin déclare que c'était fini. Elle est partie très sereine,

très dignement. Elle était toute belle, on l'avait peignée, on l'a crémée, chouchoutée jusqu'à la fin ».

Elle est heureuse que la soeur de Colette se soit présentée :

« Pour Colette j'étais contente qu'elle soit là parce qu'elle a pu lui dire tout ce qu'elle avait à lui dire. »

Après l'AMM

Caroline m'explique qu'elle a vécu un véritable processus de deuil, qui s'est terminé avec l'AMM :

« L'acceptation s'est faite jour après jour, de pouvoir en parler avec elle, de voir qu'elle était résignée, confortable dans sa décision, qu'elle avait le sourire. (...) J'ai vécu un deuil, mais un coup que j'ai fait l'acceptation, un coup que je l'ai vue partir dignement, sereine avec un sourire dans le visage, ça a été correct. »

Elle a apprécié les interventions du GIS pour l'écoute et les explications relatives au processus surtout parce qu'ils ont mené, selon elle, à l'acceptation de la demande d'AMM de Colette.

Elle dit qu'avoir assisté à l'AMM de Colette lui a permis d'être en faveur de l'AMM, et accepterait d'accompagner à nouveau un patient dans le processus.

Réflexions pour le futur

Cette expérience permet à Caroline de poser un regard critique sur l'AMM, sur son rôle auprès des patients et sur les soins de fin de vie en général.

Au sujet de l'AMM, elle trouve la loi trop restrictive et le processus d'évaluation trop long et lourd:

« J'appelle ça quasiment du harcèlement. Il y a trop de questions, trop d'éthique, trop de politiquement correct pour que tout le monde se donne bonne conscience de poser le geste. Colette était très perturbée quand ils repartaient de sa chambre, elle disait qu'ils lui posaient trop de questions et elle disait c'est mon corps, c'est ma décision, qu'est-ce que ça leur fait que je ne sois plus là. »

Elle souhaiterait que toutes les personnes en fin de vie puissent être traitées avec autant d'égards :

« Quand je vois comment ça s'est passé, la dignité, je me dis ah qu'ils pourraient en faire plus. Il y a l'AMM mais il y aurait aussi des soins qui pourraient être donnés autrement en fin de vie qui feraient en sorte qu'ils ne se rendent pas jusque-là. »

En raison de sa proximité quotidienne auprès des patients, elle aimerait être consultée par les médecins qui évaluent les demandes d'AMM. Elle dit que son travail lui permet, plus que les autres soignants, de parler de ce que la personne vit et de ses relations avec son entourage.

Récit de la travailleuse sociale (Marie)

Avant l'AMM

Marie se questionne quant aux aspects légaux de la demande d'AMM pendant le processus. Elle dit ne pas porter le poids de décider si Colette satisfait ou non aux critères légaux, qu'elle fait confiance aux médecins, mais sent qu'elle doit se faire « sa propre idée ».

Elle identifie la difficulté d'interprétation du « critère de fin de vie » comme l'une des causes principales du malaise de l'équipe :

« On était tous conscients de ses souffrances, mais ce n'était pas clair. (...) Colette n'a jamais été déclarée en soins palliatifs, c'était ça aussi notre malaise, de dire qu'elle n'était pas en fin de vie, est-ce qu'elle est en fin de vie, c'est quoi la fin de vie ça part où, ça s'arrête où. »

Elle parle aussi des comportements contradictoires de Colette par rapport aux soins :

« Le niveau de soins, ça a été comme ça pendant des années, un comportement contradictoire. C'est là où on lui a dit vous voulez mourir mais il faut y aller avec un niveau 3, oui l'AMM mais avant il y a d'autres étapes. Le (MDT) a eu cette discussion plusieurs fois avec elle. Finalement on l'a mise au niveau 3, mais il y avait beaucoup d'ambivalence avec cette dame-là, ce n'était pas facile. »

Elle me parle des conflits de valeurs de l'équipe et des siens, plus que de réticence :

« On était en conflits de valeurs tout le temps, tout le long. Il y en a que c'est pour la religion, tu ne peux pas donner la mort, tu dois attendre la mort naturelle. Pour moi je n'avais pas de jugement, mais j'étais quand-même confrontée au fait que c'est donner la mort. »

Elle décrit ce qui constitue, pour elle, les difficultés particulières à cette expérience: la crainte que Colette soit abandonnée par l'équipe de soins, le refus de Colette d'informer sa soeur de sa décision :

« Ça rentrait ça aussi dans un conflit de valeurs pour moi. (...) Elle voulait pas qu'on lui dise, qu'elle allait passer une mauvaise nuit, je lui avais dit que je n'étais pas à l'aise. C'est quelque chose qui me tracassait depuis des semaines, parce qu'elle était très proche d'elle et très impliquée. J'avais l'impression de trahir quelque chose, de mentir. »

Le fait de signer le formulaire de demande d'AMM pour Colette est vécu difficilement :

« Ça ça a été difficile, pour ma collègue aussi, on se questionne, est-ce que je suis en train de donner la mort à quelqu'un, est-ce que j'ai fait la bonne évaluation, est-ce que madame est vraiment apte. »

Elle se sent responsable de l'accompagnement des équipes et signale leur souffrance aux gestionnaires du Centre. Le processus est vécu difficilement par Marie, il y a souffrance, remise en question, mais elle garde ses émotions pour elle :

« (...) je me disais voyons on ne peut pas tous abandonner Colette, moi aussi j'aurais voulu être ailleurs, on veut se protéger aussi de notre souffrance, parce qu'on souffre. (...) Moi je suis restée tout le long, et c'est cette partie-là qui est encore difficile un petit peu quand j'en parle. Ça a été un moment extraordinaire, assez intense, pour moi une remise en question. C'est quelque chose dont je n'ai pas reparlé, mais quand j'en reparle, ça remonte. C'est pas quelque chose qui m'empêche de dormir, mais ce n'est pas tout à fait réglé. »

La veille et le jour de l'AMM

La veille de l'AMM, Marie fait une dernière tentative auprès de Colette pour que sa soeur soit contactée :

« Ce n'était pas son malaise à elle, mais le mien, on est dans l'humain profond, plus dans les belles techniques d'intervention, c'était Marie qui parlait, ce n'était plus la travailleuse sociale. »

Elle y réussit et sa soeur se présente in extremis le matin de l'AMM. C'est Marie qui demande au MD1 de retarder l'AMM pour lui laisser le temps d'arriver. Elle est alors présente auprès de Colette:

« On sentait l'amour, on l'a toutes cajolée, on la rassurait, mais je pense qu'elle nous rassurait plus qu'on la rassurait. Elle était d'une sérénité, elle était en paix. »

Après l'échange entre Colette et sa soeur, Marie reconforte cette dernière.

Après l'AMM

Marie vit un choc suite à l'AMM.:

« Après je ne parlais pas, j'étais figée à la maison, j'étais comme pas là, j'avais comme un regard vide, j'étais comme sur une autre planète, je me disais j'ai donné la mort. Je suis comme sortie de mon corps. Je n'étais plus dans la réalité pendant quelques jours ».

Marie dit qu'elle ne s'explique pas cette réaction et accepte que certaines choses demeurent enfouies. Par comparaison avec d'autres décès, elle me dit qu'elle n'a eu cette réaction que pour Colette.

Elle considère aujourd'hui avoir grandi, avoir vécu une expérience enrichissante, inoubliable. Elle dit aussi avoir vécu une expérience troublante, qui « *brasse beaucoup de valeurs, l'amour, la paix, la souffrance, la douleur. C'est sûr qu'on ne voit plus la mort de la même façon* ». Son témoignage exprime un paradoxe qui perdure : les mots « expérience

enrichissante » et « expérience troublante » se côtoient à au moins huit reprises sous différentes formes.

Elle souligne à plusieurs reprises le soutien qui lui a été donné par Catherine et Mireille (GIS) tout au long du processus et par la suite. Elle situe ce soutien tant au niveau de la gestion des conflits de valeurs au sein de l'équipe qu'à un niveau personnel. Elle parle de Mireille comme d'un guide.

Réflexions pour le futur

Marie me dit qu'elle a compris que la souffrance était l'élément qui animait avant tout les personnes qui s'opposaient à l'AMM par principe ou par religion. Elle ne veut plus juger ces personnes et accepte que le consensus ne puisse être obtenu, même si ces principes sont en conflit avec ses valeurs d'accompagnement du patient en fin de vie.

Elle souligne que la peine liée à la perte et à l'attachement est vécue par les intervenants dans toutes les situations de fin de vie. Elle suggère que le soutien apporté par le GIS lors de l'AMM pourrait être offert aux intervenants pour toutes les situations de fin de vie, afin qu'ils puissent verbaliser leur peine. Elle recommande que d'autres rencontres aient lieu plusieurs semaines et mois après une AMM. Elle est heureuse de s'être arrêtée pour parler à nouveau avec moi de cette expérience d'AMM.

Marie accepterait éventuellement de participer à nouveau à une AMM, mais pas tout de suite. Elle n'accepterait plus de ne pas travailler avec la famille, comme elle l'a fait pour Colette jusqu'au dernier moment : « *Je le referais mais je me respecterais, je respecterais mes valeurs* ».

Ce moment l'a fait réfléchir sur le sens de la mort dans la vie des gens, sur la solitude de certains résidents au décès. Cette AMM lui a fait prendre conscience qu'elle était fatiguée de la mort ; elle se consacre maintenant à la réadaptation.

Les gestionnaires

Avant l'AMM

Suzanne et Ève sont surprises par la possibilité qu'une AMM puisse être accordée à Colette:

« On s'attendait à ce qu'elle fasse une demande d'AMM, mais on croyait qu'elle n'était pas éligible. Tout le monde était convaincu qu'on n'aurait pas à vivre ça, on ne voulait pas ça. » (Ève)

L'intervention de Suzanne et Ève est décrite comme une démarche de soutien auprès de l'équipe, mais aussi d'un point de vue plus global de bon déroulement du processus.

Pour Suzanne, ce ne sont que quelques personnes de l'équipe et non l'ensemble de l'équipe, qui sont « en souffrance ». Elle attribue cette souffrance à l'attachement que certains membres de l'équipe ont pour Colette.

Elle tient néanmoins compte de cette souffrance, fait appel au GIS, favorise les interventions de groupe et participe aux séances de discussions qui ont lieu avec l'équipe traitante. Elle rencontre Marie :

« Elle ne comprenait pas, ça jouait dans ses valeurs. Elle m'a dit « on s'en va tuer Colette », je lui ai dit ne pas aller là, de voir ça comme un accompagnement. Là où elle était inconfortable, c'était que madame ne voulait pas qu'on prévienne sa soeur. J'ai dit c'est simple, la dame ne veut pas et elle est apte, tu ne peux pas, il va falloir qu'on le prévienne après. » (Ève)

Elle rencontre également la soeur de Colette. Elle s'assure que les intervenants (la travailleuse sociale et les « membres du comité d'éthique » (le GIS) « jouent leur rôle » auprès de Colette. Elle tient compte de la peur des infirmières de ne pas être capables de « piquer la patiente », fait venir une infirmière surnuméraire pour être certaine que « tout se passe bien ».

Suzanne rapporte son intervention auprès de Caroline au sujet de son refus d'assister à l'AMM :

« (...) j'ai dû la rencontrer à part, être sûre qu'elle était à l'aise avec sa décision compte tenu que c'était la personne significative de la résidente. Finalement, l'événement est arrivé une journée de congé et l'employée a appelé pour dire qu'elle rentrait même si elle n'était pas payée, qu'elle voulait être là. » (Suzanne)

Pour Ève, il est hors de question que Colette obtienne l'AMM dans d'autres lieux et qu'elle soit entourée d'étrangers lors de l'AMM. Pour cette gestionnaire, l'intervention auprès de l'équipe devient essentielle puisqu'une démission en bloc signifierait que Colette ne pourrait recevoir l'AMM où et avec qui elle le souhaite :

« La chef d'unité était face à son équipe qui était un peu désemparée. Je disais cette dame-là veut qu'on l'accompagne, pas qu'on se sauve. Je comprends les émotions de ton équipe mais cette dame-là a décidé de mourir chez nous. On a le devoir de l'accompagner, ce n'est pas avec des étrangers que ça va arriver. »

Ève ne rencontre pas Colette:

« (...) je voulais rester neutre et aider les gens à cheminer. (...) j'ai gardé une distance par rapport à Colette, j'ai soutenu mes équipes. » (Ève)

En ce qui a trait à la légitimité de l'AMM pour Colette, toutes les deux se reposent sur l'évaluation du GIS et le jugement des médecins.

« La définition de fin de vie était un élément de complexité, en ce que la dame n'était pas à l'agonie, serait-elle décédée dans la prochaine année, peut-être que oui peut-être que non. Mais il y a eu des experts qui se sont penchés là-dessus, elle était éligible et c'était tant mieux pour madame ». (Suzanne)

« Avec tout le recul et sa pneumonie d'aspiration elle rencontrait tous les critères. À partir de là j'ai dit c'est un « go », on chemine. C'est ça qu'elle veut. » (Ève)

Le jour de l'AMM

Pour Suzanne et Ève, la date de l'AMM arrive « trop vite », malgré le long délai écoulé entre le moment de la demande et le moment de la dernière évaluation. Elles me mentionnent en fait le court délai écoulé entre la deuxième évaluation (par le MD2) et la date de l'AMM :

« Tout le long du processus j'ai trouvé ça long mais quand j'ai reçu la date, c'était un choc. Long à cause de toute l'ambiguïté du médecin traitant qui n'était pas d'accord, de l'autre médecin, le sens qu'on donne à la fin de vie (...). » (Suzanne)

« Quand la date est arrivée, la chef d'unité et moi on a fait « ouf ». L'équipe a trouvé que c'était beaucoup trop vite. » (Ève)

Pour Suzanne, la planification nécessaire pour l'AMM fait partie de la planification générale du bon déroulement des activités quotidiennes au Centre. Elle doit tenir compte du dîner des autres usagers. Celui-ci est retardé en raison de l'attente de la soeur de Colette, mais elle estime cela légitime.

Pour Ève, l'arrivée de la soeur de Colette a soulagé l'équipe :

« (...) elle a consenti à voir sa soeur. Ça a été le « fiou » de l'équipe, qui trouvait que c'était lourd pour eux de ne pas le dire à la soeur, c'était important pour l'équipe que la soeur chemine avec eux. » (Ève)

Après l'AMM

Ève et Suzanne vivent des émotions pendant le processus:

« Il reste que c'est dur émotivement, c'est du gros stress. (...) » (Suzanne)

« Pour faire cheminer l'équipe j'ai dû mettre mes valeurs de côté. » (Ève)

Toutefois, elles ne recherchent ni n'obtiennent d'aide ou de soutien psychologique pour elles-mêmes.

Ève est émotive lorsque je lui demande si elle a reçu de l'aide :

« Je suis sortie de là assez ébranlée. Personne ne m'a demandé comment j'allais. Je l'ai dit à une collègue et je suis passée par-dessus. (...) Pourquoi émotif ? Le contact avec la mort. Je n'ai jamais apprivoisé la mort. (...) » (Ève)

Par la suite, elle écrit une lettre de témoignage et de remerciements au GIS et témoigne de son expérience devant public quelques mois plus tard. Elle dit que cela lui a fait du bien.

Pour Suzanne, la rigueur du processus d'évaluation est sa source de réconfort:

« C'est sûr qu'au début j'étais ambivalente comme tout le monde, inquiète, en même temps on n'a pas pris ça à la légère, les gens sont venus rencontrer la patiente, se questionner, réfléchir et j'ai vu toute la rigueur du processus. De savoir qu'on se penchait sérieusement sur le cas, qu'il était analysé et que la décision était valide, le fait d'avoir partagé ça avec ces gens-là c'était ça l'aide dont j'avais besoin, pas au niveau d'un conflit de valeurs, vraiment au niveau de l'éthique, s'assurer qu'on n'était pas de travers. »

Réflexions pour le futur

Suzanne rapporte le choc des membres de l'équipe de nuit, lorsqu'elles ont constaté que Colette n'était plus là (l'AMM fut administrée le jour). Elle recommande que ces personnes ne soient plus oubliées dans le processus. Hormis cet aspect, elle a le sentiment d'un travail bien accompli.

Ève croit que la préparation de l'équipe et de la famille est nécessaire pour les cas d'AMM :

« (...) C'est beau la confidentialité mais il faut aider la famille à cheminer. (...) Avec l'AMM on voudrait plus qu'ils soient avisés parce que c'est la dernière chance et qu'on le sait. (...) Les (...) semaines écoulées entre la première demande et l'AMM ont aidé à faire cheminer l'équipe dans leurs valeurs personnelles. » (Ève)

« Les gens (...) ont dit que même s'ils n'étaient pas d'accord avec la dame, de voir combien elle était paisible, sereine, que c'était vraiment ça qu'elle voulait, ça les a beaucoup réconfortés. » (Ève)

En ce qui la concerne, elle n'a pas terminé sa réflexion face à l'AMM :

« Depuis l'avènement de la loi, ça a travaillé mon cerveau. Il va falloir que je travaille encore. Je n'ai pas eu d'autre cas. Au Centre on a des soins de fin de vie mais ce n'est pas de la fin de vie provoquée. »

La piètre qualité de vie et le respect de la volonté de Colette sont les raisons pour lesquelles elle considère que l'AMM était une bonne décision :

« Là où je me sens bien avec ce choix c'est quand la personne est grabataire, dépendante, mais ce n'est pas un droit automatique pour moi. (...) Le fait que ça soit une mort provoquée ça ne joue pas pour moi. Ça jouerait si je croyais qu'il y avait encore des chances d'améliorer la qualité de vie. » (Ève)

Toutes deux dressent un bilan positif de leur expérience :

« (...) j'ai appris qu'on pouvait mourir dans la dignité et que ça c'était un bel exemple : elle est morte entourée, aimée et elle le sentait. Comme elle le voulait, elle a choisi la date. Ça prend du caractère, du courage. » (Ève)

« J'ai le sentiment de travail accompli, bien fait, c'est une expérience enrichissante. » (Suzanne)

Les membres du GIS

Avant l'AMM

« Si le médecin avait juste décidé de ne pas appeler le GIS ça se serait arrêté là, mais si le médecin a fait appel au GIS c'est qu'il y avait un doute dans sa tête, peut-être qu'il voulait valider sa pensée devant une situation aussi grave et où Colette insistait vraiment. » (Guylaine)

L'intervention du GIS pour cette demande d'AMM débute avec une discussion quant aux questionnements du MDT.

Selon Antoine, qui lui a parlé, les motifs de refus du MDT portent au départ sur l'absence de condition de « fin de vie » de Colette. Il a de plus des doutes quant à son aptitude et à sa souffrance psychologique, puisque Colette ne lui semble pas souffrante. Son malaise provient du fait qu'il craint que ce refus ne mette en péril la relation thérapeutique. Il ne lui fait pas compléter le formulaire de demande d'AMM, car il craint de lui causer une souffrance additionnelle en lui laissant ainsi croire qu'elle pourrait obtenir l'AMM, pour ensuite la lui refuser. Le médecin ne sait comment agir.

Analyse de la demande d'AMM

Les membres du GIS se questionnent d'abord au sujet de la définition de « fin de vie » pour cette patiente. Le « critère de fin de vie est nommé par tous comme la principale source de difficulté de cette demande d'AMM. Ils se questionnent également sur la nature des soins prodigués à Colette et aux informations qui lui sont données quant aux autres options que l'AMM, compte tenu de son souhait de mourir.

Il est convenu qu'Antoine poursuive ses échanges avec le MDT, afin de répondre à sa demande de soutien. De plus, deux membres du GIS (Mireille et Catherine) sont chargés de rencontrer l'équipe de soins et Colette.

L'analyse de la demande d'AMM se fait au moyen de la cueillette d'informations auprès de l'équipe de soins et de Colette. Lors de rencontres ultérieures, Mireille, Catherine et Antoine rapportent les points de vue de l'équipe traitante et de Colette quant à l'admissibilité de la demande d'AMM et des options de soins qui s'offrent à Colette.

Les informations recueillies concernent non seulement la situation clinique de Colette, mais aussi la compréhension de son désir de mourir par AMM, sa perception de la fin de vie, sa souffrance physique et psychique. Son histoire et ses relations avec son entourage sont également explorées.

Les participants font état des principaux aspects ayant trait au respect des critères légaux, ainsi que de leurs perceptions de la compréhension de l'équipe traitante :

« C'était surprenant comme son désir était clair, comme elle était présente lors de l'entretien, comme elle comprenait exactement ce qui allait se passer. Lorsqu'on a abordé le critère de « fin de vie » en disant qu'on était en questionnement, elle a répondu que c'était dégueulasse, qu'elle était prête à mourir, que sa vie n'avait plus de sens (...), qu'elle avait de moins en moins de qualité de vie. Elle décrivait une grande souffrance mais sans angoisse ni dépression, elle était en paix. » (Catherine)

« C'était une souffrance psychologique, beaucoup de souffrance anticipatoire, de voir tous ses sens décliner l'un après l'autre, se retrouver enfermée dans une vie asociale » (Antoine)

« Elle voulait mourir, mais pas mourir étouffée. Elle souhaitait la mort douce, sans souffrance ». (Mireille)

« Les gens disaient que la patiente ne comprenait pas qu'elle ne correspondait pas à une patiente en fin de vie et que si elle n'était pas capable de comprendre ça, est-ce qu'elle était apte à prendre une décision. C'était une confrontation entre les perceptions de la patiente et les perceptions de l'équipe par rapport à la compréhension du critère de fin de vie, et non à l'aptitude. » (Sophie).

« Les gens ne comprenaient pas que tu peux vouloir mourir mais pas de suffocation. La dame voulait choisir sa façon de mourir, ça confrontait les valeurs du personnel. » (Guylaine)

« Certains questionnaient le désir de madame parce qu'elle acceptait les soins (...) on parlait d'ambivalence. Après discussion avec elle madame acceptait les soins parce qu'elle ne voulait pas souffrir et non pas parce qu'elle ne voulait pas mourir. » (Catherine)

Catherine et Mireille constatent l'aptitude manifeste de Colette à prendre ses décisions de soins et son refus d'envisager d'autres options de soins. Antoine rapporte que le MDT a constaté que les déficits de Colette sont beaucoup plus grands que ceux qui étaient décrits par l'équipe à l'origine. Quant au « critère de fin de vie », les membres du GIS croient que Colette

est peut-être en fin de vie, mais conservent un doute. Par conséquent, la question demeure en suspens.

Au fil des rencontres du GIS, un consensus se dessine quant à l'admissibilité de la demande d'AMM. Le consensus sera tout à fait atteint à la suite de la confirmation clinique, par MD1 et MD2, du pronostic de Colette :

« Les deux médecins qui l'ont évaluée étaient convaincus quelle était en fin de vie. Moi j'étais loin d'être convaincu qu'elle n'était pas en fin de vie ; deux médecins qui confirment, je ne mets pas en doute leur opinion. » (Antoine)

« Avec les compte-rendus qu'on nous avait faits je n'ai jamais eu de doute que sa maladie était grave et incurable, qu'elle était en déclin et en fin de vie, avec pronostic de deux à quatre mois. (...) Il y avait consensus au sein du GIS. » (Guylaine)

Interventions auprès de l'équipe traitante

Catherine, Mireille et Antoine expliquent leur perception de la réticence de l'équipe traitante pour l'AMM. Ils l'attribuent à leur attachement pour Colette, à une mauvaise compréhension des critères légaux et à des conflits de valeurs :

« La rencontre avec l'équipe a été bouleversante. Les gens trouvaient ça très difficile, étaient attachés à la dame, ça venait heurter beaucoup de valeurs, les gens étaient très tristes. Le concept de « ne pas tuer » est un concept très important. » (Catherine)

« J'avais l'impression que les gens n'avaient pas pris le temps d'écouter la demande et que ça avait été balayé sous le tapis, en ce que c'était trop dur au niveau des émotions. » (Antoine)

« il était difficile pour les gens de dire ce qui était mieux pour Colette en fonction de ce qu'elle voulait plutôt que de ce qu'ils ressentaient en fonction de leur lien avec elle, la perte, le deuil et la responsabilité d'avoir accepté qu'elle meure. » (Catherine)

« Il n'y avait pas de conflits au sein de l'équipe, mais des difficultés de compréhension des critères d'éligibilité et un choc des valeurs ». (Mireille)

« La question d'une proche de madame qui était contre l'AMM même si elle respectait son choix fut une autre question complexe, parce que madame ne voulait pas l'informer de la date de l'AMM à l'avance. Nous n'étions pas à l'aise parce qu'il faut se dire adieu. La travailleuse sociale a fait un excellent travail avec madame. »
(Catherine)

Antoine poursuit l'accompagnement du MDT pendant un certain temps, soit jusqu'à ce que ce dernier se retire du processus. Il a, selon Antoine et Mireille, compris que Colette était admissible à l'AMM et ses convictions personnelles ont motivé son retrait du processus. Antoine se reproche aujourd'hui de ne pas avoir compris plus tôt le malaise du MDT face à l'administration d'une injection mortelle. Catherine dit qu'elle a l'impression que, pour le MDT, Colette n'était pas admissible à l'AMM.

Catherine et Mireille amorcent une démarche de soutien auprès de l'équipe traitante. Cette partie de l'intervention se fait sous forme de rencontres individuelles et de groupe, pendant le processus d'évaluation de la demande et après l'AMM. Ces rencontres visent à créer un espace de parole et d'écoute pour l'équipe traitante.

« Pas qu'on les ait aidés à changer leur regard par rapport à l'AMM, mais on les a aidés à s'arrêter, à se poser des questions à ne pas seulement agir mais agir en ayant une bonne compréhension des choses. »(Mireille)

Au cours du processus, un cheminement de l'équipe est remarqué par celles-ci:

« Lors d'une deuxième rencontre avec l'équipe, j'ai été surprise de constater que tous avaient cheminé, étaient en paix avec la décision. Ils étaient prêts à accompagner la dame comme toute autre personne mourante. » (Catherine)

Mireille attribue ce cheminement au soutien apporté durant le processus :

« À partir du moment où on parlait de la situation de la dame, tout le monde se ralliait. Lorsqu'on les amène dans la compassion et dans la compréhension il y a une évolution. Certains ont continué d'avoir des dilemmes moraux par rapport au geste même si la décision d'accepter la demande d'AMM était consensuelle. » (Mireille)

Le jour de l'AMM

Mireille et Sophie, à titre de pharmacienne, sont présentes le jour de l'AMM. Mireille me raconte ses adieux à Colette:

« J'ai eu une parole spontanée pour la dame lors de la préparation : « vous avez choisi une magnifique journée, regardez comme le ciel est bleu, vous allez partir dans ce ciel-là. J'ai eu le besoin d'aller constater le décès par la suite avec le médecin. J'ai trouvé la dame réellement belle, elle était souriante, je me suis dit « ça y est, son âme est partie ». » (Mireille)

Mireille me décrit ce qu'elle a ressenti après l'AMM :

« En quittant, j'étais pleine d'émotions, j'étais prise avec ça. J'ai rencontré (...) par hasard, je me suis mise à pleurer sans pouvoir m'arrêter. (...) Je portais l'émotion de tout le monde. » (Mireille)

Elle maintient un lien avec Marie plusieurs mois après l'AMM. Elle fait une lecture au sujet de la mort :

« (...) j'en avais besoin. Par la suite, je devenais tendue, émotive, chaque fois qu'il y avait une demande d'AMM. » (Mireille)

Après l'AMM

Lors de la rencontre qui suit l'AMM, un apaisement de l'équipe est observé :

« Après, les gens avaient de la peine mais pas de détresse, ça les avait même réconciliés avec eux-mêmes de voir que madame était morte doucement, sans souffrance, presque le sourire aux lèvres. » (Catherine)

« On voyait que pour quelques individus c'était plus difficile, je soupçonne que certains n'avaient pas poussé la réflexion au même rythme que les autres, mais beaucoup de personnes présentes étaient souriantes, soulagées ; pas heureuses, les gens ont pleuré, mais une certaine sérénité se dégageait de cela. » (Antoine)

« Beaucoup de gens sont venus après, beaucoup ont pleuré, plusieurs ont fait des rapprochements avec d'autres décès qui avaient eu lieu récemment. Ils se sont rendus compte qu'il n'y avait pas de lieu pour ces gens qui côtoient la mort au quotidien pour en parler entre eux. (...) Nous avons eu ensuite un immense témoignage de remerciements par écrit de la coordinatrice des soins. À la fin, tout le monde a compris que c'était la bonne chose à faire pour cette dame, en la voyant sereine (...) » (Mireille)

Le MDT n'assiste pas à cette rencontre. Antoine conserve l'impression qu'il est « échaudé » à la fin du processus, plutôt que « *grandi comme la majorité des autres personnes* ». Catherine dit qu'elle aimerait savoir que le MDT a reçu un accompagnement suffisant.

Bilan

Les participants membres du GIS qualifient tous cette expérience de positive. Ils me font part de leur vision du rôle du GIS :

« Le GIS permet de sensibiliser les gens, il y a un travail d'éducation, mais c'est surtout un lieu d'échanges, (...) la dernière chose qu'on veut c'est que chacun vive ça dans son coin. Le GIS c'est un peu un task force d'impliquer les gens dans cette conversation-là c'est vraiment utile. Ce n'est pas le GIS qui est l'outil mais la conversation par rapport à la fin de vie qui est l'outil réel, d'avoir un espace pour en parler. La conversation avec le patient, avec la famille, avec l'équipe multidisciplinaire. (...) c'est nécessaire pour le contrôle de la qualité et l'uniformisation, ça permet que les équipes soient impliquées dans le processus, d'éviter que ça se passe entre l'infirmière et le médecin sans se soucier des répercussions sur l'équipe ». (Antoine)

« L'expérience du GIS c'était de voir à quel point tout le monde était engagé, aussi d'être capables de se parler respectueusement entre nous. Ce qui était bien, c'est qu'il y avait plusieurs personnes avec expérience et expertise qui étaient consultées. Ça donne de la richesse plus de validité à la décision, ça ne repose pas seulement sur les épaules de deux médecins. » (Guylaine)

« Dans le cas de Colette, les délais qu'il y a eu et les multiples réflexions, consultations par différents médecins, de l'équipe traitante ont fait en sorte que j'ai eu la conviction que les décisions avaient été prises de façon stricte et rigoureuse »
(Sophie)

« Nous avons eu des discussions avec les membres du GIS qui nous disaient l'état de la dame, les rencontres qui avaient eu lieu, les rapports des médecins, les notes avaient été bien prises et transmises. Pour moi c'était clair que c'était une bonne décision, parce que les critères légaux étaient respectés, que la dame avait eu de nombreuses discussions, qu'elle avait dépassé son espérance de vie et quelle avait des douleurs physiques et psychiques non contrôlables selon elle, qu'elle ne voulait pas être hospitalisée tout le temps. » (Guylaine)

Mireille, Sophie, Antoine et Catherine me parlent de leur perception de l'AMM après cette expérience:

(...) Ce fut une expérience très positive : prendre soin, accompagner prend tout son sens. Je ne comprends pas pourquoi je reste toujours avec autant de sensibilité, d'émotions. Mais même si ça fait vivre des émotions, je préfère cela que de rester à distance.»(Mireille)

« Mes valeurs personnelles n'ont pas vraiment changé suite à cette expérience, je suis toujours mêlée mais pas contre. Cette expérience m'a réconciliée avec l'idée que l'AMM peut se faire dans la paix, selon le désir de quelqu'un qui est souffrant. »
(Catherine)

« Le choix conscient de mettre fin à la vie de quelqu'un ce n'est pas banal, ça remue. Mais si la demande respecte les critères je ne veux pas juger, je ne vivrai pas ce que la personne vit. (...) Je sais que c'est un nouveau paradigme, comment ne pas nuire, comment prendre soin comme soignant ça ne veut jamais dire mettre fin à une vie mais peut-être que dans des conditions où nous-mêmes on n'accepterait pas d'avoir d'autres soins c'est rendu comme une évidence, moi je l'accepte l'AMM pour ça. »
(Mireille)

« Je n'ai jamais remis en question ce geste envers cette patiente. Elle a eu une fin de vie digne, qui respecte tout à fait l'esprit de la loi (...). (...) Mes valeurs et convictions personnelles n'ont pas changé depuis ce cas, ça a confirmé ce que je pensais déjà. »
(Antoine)

«Le fait qu'on participe directement à provoquer la mort ce n'est pas banal, c'est contre nature quand-même, quand on travaille en santé (...) ça remue toujours à chaque fois. C'est le fait d'administrer la mort plus que la mort en tant que telle. Même si ce n'est pas moi qui pousse sur la seringue, de transporter ça, de préparer ça, de savoir que quand tu poses les étiquettes sur les seringues ce médicament va donner la mort aujourd'hui à telle heure, à une personne, ça demeure encore un peu surréaliste. » (Sophie)

Sophie me dit qu'elle prend un moment pour elle à chaque fois :

« Parce que ça ne doit pas être une journée comme les autres quand on participe à une AMM. » (Sophie)

Antoine et Sophie s'expriment au sujet du « critère de fin de vie ». Pour Antoine, il est trop restrictif, pour Sophie il est essentiel:

« Quand arrive-t-on à la fin de vie ? C'est là le dilemme éthique, on est pris entre ce que je peux faire en vertu de la loi et ce que je devrais faire. Pour l'AMM c'est le patient qui prend la décision. » (Antoine)

« Que ça respecte le critère de fin de vie pour moi c'est essentiel, je ne serais pas à l'aise de participer à l'euthanasie ou à l'AMM s'il n'y avait pas le critère de fin de vie. » (Sophie)

Réflexions pour l'avenir

L'importance de ne pas banaliser l'AMM est soulignée par Guylaine, Sophie et Catherine:

« L'AMM devrait être abordée quand on commence à arriver au bout des options, quand on sait qu'on s'en va vers la fin de vie, qu'on sait que la personne souffre. »(Guylaine)

« C'est essentiel que ça ne devienne pas banal, parce que si ça devient banal ou que c'est mal administré ça devient un meurtre, il ne faut jamais prendre ça à la légère. »(Sophie)

« Pour moi l'AMM est un suicide, ça ne veut pas dire que ce n'est pas correct, mais je continue à cheminer, je pense qu'il faut faire attention, qu'il ne faut pas que ça devienne facile, parce qu'on peut vivre des souffrances pendant une certaine période, (...) mais retrouver un nouveau sens et faire un autre bout de chemin. Il faut donner suffisamment de temps pour réfléchir. Pour moi l'absence d'ambivalence de madame est celle qu'on retrouve chez les gens qui se suicident. Le risque, la « pente glissante » est de dire que la personne n'a plus de vie intéressante, qu'elle devrait cesser les soins, demander l'AMM, libérer un lit...» (Catherine)

Le temps consacré à l'analyse de la demande d'AMM et au soutien des équipes, et le rituel observé lors de l'AMM nourrissent leurs réflexions :

« Ce qui a changé après le dossier de Colette: qu'il fallait travailler avec les équipes pour leur faire comprendre que le patient dans la chambre qui se meurt par choix de l'évolution de sa maladie est en droit de demander la même attention que celui qui choisit de demander l'AMM. On devrait porter une attention particulière à toutes les personnes en fin de vie, pas juste pour les demandes d'AMM, comme leur fournir un repas particulier, les lumières tamisées, par respect pour la condition de la personne, pas juste à l'unité des soins palliatifs mais aussi en CHSLD et à l'hôpital. » (Guylaine)

« Je pense qu'il ne faut pas niveler par le bas, qu'il faut plutôt modifier ce qui se fait ailleurs. Même s'il manque de personnel, il y a des moyens de rendre la fin de vie plus digne pour tous les patients. La musique, l'accompagnement au décès ne devraient pas être réservés à l'AMM. » (Mireille)

« C'est comme si là elles (membres de l'équipe traitante) avaient accompagné dignement la mort, ce qu'elles n'ont parfois pas le temps ou les moyens de faire dans d'autres cas. Je me demande si ça ne reflète pas un besoin général pour toutes les personnes qui côtoient la mort au quotidien, pas seulement dans les cas d'AMM. »
(Mireille)

Les médecins

Le MD1

Avant l'AMM

Le MD1 rencontre Colette afin d'évaluer sa demande d'AMM. Elle a alors pris connaissance du dossier, a rencontré du personnel infirmier.

Le portrait qu'elle me dresse de la situation clinique et personnelle de Colette est détaillé. Il concorde avec celui qu'en font les autres participants qui l'ont côtoyée. Le MD1 décrit Colette comme une personne *« littéralement clouée au lit, plus aucune force musculaire, plus de tonus, c'était une image forte pour moi, de quelqu'un qui est vraiment grabataire. »* Elle parle de son caractère jovial, de sa capacité à s'exprimer clairement. Elle constate une souffrance physique et psychologique chez Colette. Un détail, mentionné aussi par Marie et Mireille, est celui de son incapacité à se gratter le nez qui, pour elle, *« cristallise l'état grabataire de quelqu'un »*.

Le MD1 n'interprète pas la demande d'hospitalisation de Colette, lors d'une récente pneumonie d'aspiration, comme une manifestation d'ambivalence quant à son souhait d'obtenir l'AMM. Au contraire, elle attribue à cette pneumonie la source de la réflexion de Colette sur sa situation.

« Jusqu'à sa pneumonie d'aspiration, elle n'avait pas eu de complication vitale de sa maladie, elle avait semblé surfer relativement bien de son état grabataire. Avec sa pneumonie d'aspiration elle s'est retrouvée fragile du jour au lendemain. C'est suite à cet événement qu'elle a commencé sa réflexion, qu'elle a commencé à réaliser qu'elle allait mourir (...) qu'elle avait eu suffisamment de pertes et qu'elle ne voulait plus se

retrouver en déséquilibre vital. Que dans ce contexte, elle préférerait prendre le contrôle de ce qui lui restait de sa vie et demander l'AMM. »

Pour elle, la peur de Colette de revivre une détresse respiratoire lui cause une souffrance psychologique additionnelle :

« La souffrance psychologique, c'était tout l'élément d'anxiété par rapport à la mort suite à une maladie. Elle avait vécu une détresse respiratoire, il n'était pas question qu'elle repasse par là. Même si elle savait qu'elle avait signé son niveau 3, qu'on ne la retournerait pas à l'hôpital, c'était une souffrance psychologique importante pour elle. »

Au sujet de la souffrance psychologique, le MD1 questionne Colette quant à son refus de prendre des antidépresseurs :

« (...) c'était clair qu'elle ne voulait perdre absolument aucun pouvoir sur sa vie, elle était extrêmement consciente que des antidépresseurs peuvent altérer le jugement, la vivacité d'esprit, la combattivité, c'était clair qu'elle ne prenait pas ce risque-là. Pour elle ce n'était pas la solution. Ce n'était pas un mal de vivre qu'elle avait. »

L'évaluation de Colette par rapport au « critère de fin de vie » constitue pour le MD1 un « litige par rapport au pronostic ». Elle m'expose la difficulté liée aux aléas de la prédiction clinique et au caractère définitif de l'acte d'AMM :

« Parce qu'il y a des critères dans l'évaluation de l'AMM où, même si de façon intellectuelle on est capable de savoir et d'avoir une opinion très précise, il y a toujours une variante qu'on ne possède jamais, et c'est un soin final. »

Le MD1 prend conseil auprès de collègues au sujet du pronostic de Colette. Elle est aussi rassurée de savoir qu'un deuxième médecin se prononcera sur la question :

« Je m'étais quand-même dit que si le deuxième médecin trouvait que ça n'avait pas de bon sens, j'allais vivre avec. C'est sûr que c'est extrêmement rassurant d'avoir un deuxième médecin. »

En outre des aspects relatifs au respect des critères légaux, le MD1 me parle des difficultés vécues par l'équipe traitante pendant le processus :

« C'est sûr qu'on a percuté des gens. Le MDT était percuté de ça, je me souviens d'une infirmière, de préposés aux bénéficiaires, percutés, émotivement ébranlés. »

« Je pense que pour le personnel qui entourait Colette, les gens n'étaient pas prêts à ça, certains pour des raisons morales je pense, dans le sens de primer toujours le droit à la vie, et d'autres pour des critères intellectuels, dans le sens que je donne des soins pour améliorer quelque chose dans la vie, et non pas pour abolir la vie. »

Le refus de Colette d'informer sa soeur est également perçu par le MD1 comme une source de difficultés :

« L'histoire de ne pas informer la famille, ça a teinté beaucoup l'approche de toutes les personnes de l'équipe de soins, tout le monde s'est retrouvé dans un litige éthique. Je n'ai pas revécu ça encore et ça va être un défi de le revivre. »

Elle explique ce refus non pas par une crainte de Colette que la famille exerce des pressions, mais par une crainte de blesser et un refus de soins:

« Sa première raison était qu'elle avait peur de blesser sa soeur dans ses convictions religieuses profondes. Après j'ai gratté un peu et l'autre chose qui est apparue c'est le fait que Colette avait peur de lui dire je ne veux plus que vous preniez soin de moi, j'en ai marre, je pense qu'elle avait peur aussi de faire une blessure plus personnelle par rapport à ça. (...) Parce dans l'AMM, c'est aussi de dire que vos bons soins je n'en veux plus. Il y a le deuil, mais aussi le rejet. »

Elle constate elle aussi une acceptation de l'AMM par l'équipe traitante:

« Parce que dans l'AMM (...) Il y a aussi que les gens peuvent être bouleversés mais finalement l'accepter, de piler sur leur ego, pour accompagner lors du soin. C'est ce qui s'est passé pour Colette. »

Le jour et après l'AMM

Le MD1 ne participe pas à la réunion organisée par le GIS après l'AMM, mais va chercher un soutien auprès de membres de l'équipe d'éthique clinique, puis prend un moment d'arrêt :

« Je ne les connaissais pas beaucoup mais elles ont eu la vivacité d'esprit, intellectuelle et émotive, de m'asseoir en quelque part et de me demander si ça allait. Après, (...) j'ai fait ça à ma façon, aller au chalet, voir la beauté de la nature, la respirer, c'est ma façon de vivre les trucs difficiles, de les démanteler dans ma tête, plus de façon assez solitaire, et ensuite de me ressourcer dans mes moyens habituels. »

Réflexions

Le MD1 souscrit à la vision de l'AMM comme soin, en autant qu'il y ait des mesures de contrôle strictes :

« Ce qui est le plus important dans l'évaluation d'une personne qui demande l'AMM ce sont les critères juridiques. La loi nous demande de ne pas avoir de lecture discrétionnaire et il faut que ça soit encore comme ça, qu'il y ait des garde-fous importants. »

Elle me dit être à sa place et trouve un sens à la pratique de l'AMM, mais estime tout de même que l'AMM est un soin dur:

« Je n'ai fait aucun acte d'AMM sans avant, pendant et après le soin, me réveiller la nuit et y penser. Ce ne sont pas des rêves angoissants, mais c'est sûr que ce sont des histoires qui m'habitent. C'est un soin extraordinaire, je ne sais pas si ça va toujours être comme ça, mais je ne pense pas que je pourrais faire ce soin sans que ça m'habite un peu. C'est sûr que Colette m'a habitée, c'est fantastique parce que les gens m'habitent pour des traits de personnalité différents, qui sont magnifiques. »

Le MD2

Avant l'AMM

Le MD2 fait un compte-rendu plus succinct, quoique complet et essentiellement similaire à celui du MD1, de la situation de Colette. Hormis la question du pronostic, elle ne trouve pas l'évaluation de la demande d'AMM complexe.

Elle ne rencontre pas le MD1 au préalable et ne consulte ses notes qu'après avoir fait son évaluation, voulant se faire sa propre opinion. Elle consulte l'équipe traitante et la travailleuse sociale. Elle consulte aussi un membre du GIS quant à la signification du « critère de fin de vie ». Dans le cas de Colette, elle explique que, bien que le pronostic ait été moins précis que pour un cas de cancer, l'ensemble de sa situation clinique faisait en sorte que le pronostic était court.

Pour elle, il n'y a pas d'autre option thérapeutique que l'AMM pour Colette :

« (...) il aurait fallu la sédatonner sévèrement, la mettre en coma pour qu'elle n'ait plus ses démangeaisons, ses douleurs mais je ne vois pas l'intérêt de mettre quelqu'un dans un coma et de la maintenir comme ça. »

Quant à la question de la demande de traitement de Colette pour sa pneumonie d'aspiration :

« Pour moi c'était en partie de l'ambivalence mais d'un autre côté elle était en train de mourir étouffée, couchée sur le dos, pas capable de tousser. Elle a très bien expliqué, (...) elle ne voulait plus vivre ça, se retrouver en situation de détresse respiratoire. Mais cet épisode n'a pas été discuté tant que ça, c'était vraiment la question de la qualité de vie, les souffrances insupportables qui ne pouvaient être soulagées. »

Le MD2, qui arrive sur les lieux quatre jours seulement avant l'AMM, constate que l'équipe traitante est triste mais ne perçoit aucun conflit moral : *« personne n'a dit je ne vais pas là parce que c'est péché »*.

Elle me dit ne rien retenir de négatif de cette expérience.

Réflexions

Le MD2 souscrit également à la vision de l'AMM comme soin :

« J'ai vraiment l'impression que je fais quelque chose de bien pour les patients, que je donne un soin important, qui n'est pas facile à donner, et je trouve que c'est un grand privilège d'être dans la vie des gens pour leur décès. »

Elle ne participerait toutefois pas à plus qu'une AMM par mois ou deux mois :

« C'est sûr qu'on a vu des patients mourir aux soins intensifs, mais c'était toujours la mort qui nous arrachait le patient. (...) Alors que là on pousse le patient, c'est complètement autre chose, alors juste au niveau éthique... »

Elle parle de la solennité de l'acte, compare l'imprévisibilité de la naissance et l'imprévisibilité de la mort, l'AMM à une césarienne pour ce qui est de la date planifiée:

« L'AMM c'est un moment encore plus solennel parce que c'est triste, (...) c'est triste quand-même de partir de la vie. »

Elle estime les critères légaux trop restrictifs, mais considère que le processus doit demeurer lourd :

« Ça fait un frein, ça donne un temps pour s'arrêter à tous les niveaux, ça fait qu'on échappera moins les patients qui vont être hors critères. Toutes ces étapes sont nécessaires, il faut prendre le temps de bien faire les choses pour quelque chose d'aussi important. »

3. Discussion

L'approche phénoménologique adoptée pour cette recherche a permis de donner une voix à chacun des participants, de se pencher sur la singularité de l'expérience d'AMM vécue par chacun de ceux-ci, pour ensuite en extraire les points communs. Le respect d'une chronologie des événements a été utilisé afin de conserver une cohérence narrative et contextualisée des extraits des témoignages retenus. Les réflexions des participants ont ajouté à la personnalisation de l'expérience.

Les douze récits ont été analysés et présentés en fonction de mes objectifs de recherche. Plus particulièrement, les douze versions de la même histoire ont été présentées en fonction des facteurs de complexité reliés à la demande d'AMM de Colette. J'ai retenu les extraits des témoignages qui identifiaient nommément ceux-ci, ainsi que ceux qui en présentaient les caractéristiques, en les abordant sous l'angle de la « petite éthique » de Ricoeur, soit le rapport à soi, à l'autre et aux autres (axe horizontal) et le rapport à la visée du bien et à la norme morale (axe vertical). Ainsi, la complexité est ici vue à travers les significations qu'elle peut prendre, en situation concrète, à travers les perceptions des participants, et également comme résultat de ma démarche d'analyse.

J'aborderai maintenant ces éléments de complexité en fonction de l'intérêt qu'ils représentent pour la réflexion éthique, en les regroupant selon qu'ils se présentent sous des difficultés d'ordre légal, déontologique ou moral. Je discuterai également des moyens, individuels ou collectifs, utilisés par les participants pour répondre à cette complexité.

Identification des éléments de complexité

Difficultés relatives à l'interprétation de la loi

Les critères légaux, l'évaluation de Colette, son « admissibilité » à l'AMM sont mentionnés à maintes reprises par les participants. La principale difficulté rapportée quant à l'interprétation de la LCSFV est celle du « critère de fin de vie. »

Les diverses interprétations des critères légaux qui ont été rapportées par les participants illustrent l'espace donné aux soignants dans l'application de la LCSFV. L'application des critères légaux à la situation de Colette est tributaire de la signification que les soignants leur donnent dans le contexte. Plusieurs personnes peuvent avoir des opinions divergentes tout en les estimant fondées. Dans le cas de cette demande d'AMM s'ajoute le fait que ce ne sont pas seulement deux médecins qui sont en désaccord, mais aussi une partie de l'équipe traitante²².

²² Bien que le médecin ne soit pas lié par l'opinion des membres de l'équipe traitante, il a l'obligation de consulter ces derniers en vertu de la LCSFV.

Le critère de fin de vie

Le « *critère de fin de vie* » est celui qui fait l'objet des divergences conceptuelles et interprétatives les plus marquées entre l'équipe traitante et les autres personnes qui ont analysé la demande d'AMM (GIS, MD1 et MD2) et ce, tant en ce qui concerne l'interprétation de la loi que l'interprétation de la situation de Colette. Il est rapporté que l'équipe traitante est persuadée que Colette n'est pas « en fin de vie », donc inadmissible à l'AMM.

La principale conception de ce critère qui émerge des témoignages est reliée à une évaluation clinique et temporelle (le pronostic vital). La difficulté qui y est reliée a trait à la prédiction du délai prévisible de survie de Colette.²³

C'est l'ensemble des déficits physiques de Colette, et non la seule question de la maladie neuro-dégénérative dont elle souffre, qui fait en sorte que les MD1 et MD2 en arrivent à un pronostic qui leur permet de conclure que Colette est en « fin de vie ».

Les participants se reposent sur cette évaluation des MD1 et MD2. Cependant, Madeleine et Caroline conservent l'impression que Colette n'était pas en fin de vie. Maintenant en accord avec sa décision, elles ont adopté une interprétation subjective du concept, soit l'opinion que portait Colette sur sa fin de vie (Madeleine), ou encore la souffrance qu'elle subit (Caroline).

La souffrance

La question de la difficulté d'évaluer le degré de souffrance d'une personne se constate de l'attention donnée à ce critère et aux formes de souffrance rapportées par les participants. Ainsi, ceux-ci rapportent tant la souffrance physique que psychique de Colette. Ils identifient les sources de souffrance (enfermement dans un corps qui ne répond plus, vie asociale, perte des capacités, peur de mourir par asphyxie, etc).

Par ailleurs, les commentaires relatifs au traitement de cette souffrance laissent poindre, malgré cette compréhension de la souffrance, un certain désaccord quant à son caractère

²³ Il faut situer ces divergences dans le contexte normatif des soins de fin de vie; le pronostic vital applicable à la sédation palliative continue est d'un maximum de deux semaines : COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La sédation palliative continue*, Guide d'exercice, Août 2016.

insupportable ou quant aux moyens de la soulager. Caroline et Madeleine mentionnent à cet égard le fait que Colette fait la conversation jusqu'à la fin, qu'elle est sereine, calme, en paix, mais aussi qu'elle a refusé les antidépresseurs et la morphine.

L'expertise de Catherine concilie la description que fait Colette de sa souffrance psychique et le refus d'antidépresseurs: selon elle, la souffrance invoquée n'est pas apparentée à une dépression qui pourrait être traitée.

L'ambivalence

La perception d'une ambivalence chez Colette quant à sa volonté d'obtenir l'AMM est une autre source de difficultés. Elle est surtout expliquée par des demandes contradictoires en matière de soins dans le passé. La demande d'être hospitalisée et traitée pour sa récente pneumonie d'aspiration et son refus de changer de « niveau de soin »²⁴ sont également, pour l'équipe, des signes que Colette n'est « pas prête » et même, brièvement, qu'elle n'est peut-être pas apte à prendre ses décisions de soins.

Les MD1 et MD2, de même que les membres du GIS qui rencontrent Colette, ne font pas face à de telles demandes contradictoires. Ils constatent au contraire la volonté claire et répétée de Colette de mourir par AMM, sa compréhension de sa condition et de ce que signifie l'AMM. La détermination et la sérénité de Colette sont même caractéristiques des personnes qui ont choisi le suicide, pour Catherine. Le refus de prendre des antidépresseurs ou de la morphine est directement relié à son souhait de ne pas perdre son aptitude pour pouvoir obtenir l'AMM.

Ils rapportent les explications de Colette quant à sa demande d'être hospitalisée et soignée pour la pneumonie, soit sa crainte de ne pas recevoir des soins suffisants au Centre et celle de mourir d'asphyxie. De plus, pour le MD1, l'épisode de la pneumonie d'aspiration est à la

²⁴ Sans prétendre en décrire toutes les subtilités, je mentionnerai que le « niveau de soins », appelé « niveau d'intervention médicale » (NIM) dans le jargon médical, est une forme d'entente entre le patient et son médecin quant à la planification des soins et qui inclut les mesures qui doivent être prises en cas d'urgence. Un transfert à l'hôpital, par exemple, requiert un NIM supérieur à celui qui est requis pour un traitement à domicile ou en hébergement. Voir à ce sujet COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La pratique médicale en soins de longue durée*, Guide d'exercice, avril 2015.

source de sa réflexion pour sa demande formelle d'AMM. Pour ces personnes, les demandes et refus de Colette forment un tout cohérent et n'indiquent pas d'ambivalence.

Difficultés morales et déontologiques

Les difficultés morales et déontologiques générées par cette demande d'AMM s'expriment par des tensions rapportées entre plusieurs valeurs, ou convictions personnelles, et devoirs reliés à l'exercice de leur profession. Les témoignages nous éclairent quant à la manière dont les tensions, ou conflits, entre ces valeurs et principes peuvent se manifester en pratique.

Par ailleurs, bien que, conceptuellement, valeurs et principes se distinguent par leur côté subjectif (la visée du bien) et objectif (la norme), les participants ne font pas une telle distinction dans leur récit. Il est parfois difficile de savoir s'ils obéissent à une norme ou s'ils ont élevé la norme au rang de valeur professionnelle ou personnelle. Il est aussi difficile de situer clairement ces valeurs ou principes chez les participants, en raison d'une certaine ambiguïté retrouvée dans leurs propos. Pour ces raisons, je regrouperai les valeurs et principes sous le même sous-titre, selon qu'ils apparaissent à la source de tensions ou dilemmes. Je soulignerai au passage les ambiguïtés ou paradoxes qui ressortent des témoignages.

Les valeurs et principes identifiés peuvent se regrouper sous quatre catégories principales : le respect de la volonté de Colette (décisions de soins, confidentialité), le devoir de soigner (prendre soin, accompagner), le devoir de ne pas nuire (ne pas tuer, ne pas mentir) et le souci d'équité (respect des autres patients).

Tensions entre la volonté de Colette et le devoir de soigner

Colette manifeste sa volonté lorsqu'elle choisit l'AMM, et également lorsqu'elle demande (l'hospitalisation, le traitement de sa pneumonie d'aspiration) ou refuse (morphine, antidépresseurs) des soins.

Les demandes de Colette soulèvent des difficultés relatives à la conception de l'AMM comme « soin » ou comme « droit » pour les participants et, également, quant à l'exercice du jugement professionnel.

Le doute qui perdure quant aux motivations du retrait du MDT du processus, à savoir si ce retrait a été motivé par des considérations professionnelles ou morales illustre cette zone grise. Selon le témoignage de Caroline, le MDT considère que son devoir est de soigner et de sauver des vies ; l'AMM ne semble pas représenter un « soin » pour le MDT. Même s'il représentait un « soin » pour lui, il est aussi possible que le MDT n'ait pas jugé ce soin approprié à la condition de Colette, dans l'esprit d'un continuum de soins.

Il ressort des témoignages que les demandes et les refus de Colette en matière de soins et à la prise de médication contre la douleur pouvaient ne pas correspondre aux soins que l'équipe traitante jugeait appropriés. Madeleine mentionne qu'à son avis, Colette aurait pu mourir sans souffrance d'une pneumonie d'aspiration. La demande d'hospitalisation et de traitement de la plus récente pneumonie ne semblait pas constituer, pour elle, une demande logique de la part d'une personne qui souhaite mourir.

Quant à l'AMM, il est difficile de savoir si les membres de l'équipe traitante la jugeaient appropriée pour Colette, ou s'ils s'en sont remis à la *l'admissibilité* de la demande (à sa conformité aux critères légaux). L'importance accordée dans les récits aux questions d'interprétation peut indiquer une telle préséance accordée à la volonté de Colette sur l'exercice du jugement professionnel. Le refus de lui faire déposer une demande officielle d'AMM est motivé par la croyance qu'elle n'est pas admissible à l'AMM en vertu des critères de la LCSFV.

Cette ambiguïté soulève la question d'une tension entre le désir de contrôle de sa mort par Colette et l'opinion professionnelle des soignants, et un malaise quant à la redéfinition de leur rôle, ou de la signification du devoir de soigner, en contexte d'AMM.

Tensions entre la volonté de Colette et le devoir de soutenir la famille

Colette manifeste également sa volonté lorsqu'elle refuse qu'on avise sa soeur de sa décision et de la date de l'AMM. Les motivations rapportées de ce refus sont reliées au désaccord moral de sa soeur face à l'AMM ; les participants parlent de la crainte que sa soeur n'essaie de la faire changer d'idée, mais aussi de sa crainte de la blesser.

En raison de ce refus, l'équipe traitante est tenue à la confidentialité vis-à-vis celle-ci. La LCSFV prévoit de plus que la consultation de la famille par le médecin, dans le cadre de l'évaluation de la demande, est sujette au consentement du patient (LCSFV, art. 29, al. e)). À cet égard, l'on peut constater que, pour plusieurs participants mais surtout pour Marie, le devoir d'accompagnement de la famille, dans un contexte où le patient est conscient et lucide avant son décès, voudrait que celle-ci puisse être avisée de la décision d'AMM et de son moment, pour avoir la possibilité de faire ses adieux.

Dans le contexte de l'accompagnement de la famille, un devoir d'information fait donc partie du devoir d'accompagnement pour les participants. Marie a l'impression de mentir à la soeur de Colette, le devoir de confidentialité ne fait pas sens pour elle dans un contexte d'AMM.

Tensions entre la volonté de Colette et le devoir de ne pas nuire/ l'interdiction de tuer
Ces tensions sont rapportées par les participants lorsqu'ils parlent des croyances religieuses ou des convictions morales d'autres membres de l'équipe traitante, y incluant le MDT. En ce qui les concerne, ils disent ne pas « avoir de jugement », ne pas « vouloir juger » mais aussi être favorables à l'AMM.

Cependant, l'interdiction de tuer est fréquemment mentionnée dans les témoignages comme source de malaise ou, du moins, de préoccupation.

Par exemple, Sophie exprime clairement que, sans le respect de des critères légaux, l'AMM constitue un meurtre et qu'elle ne pourrait y participer comme pharmacienne. Pour elle, transporter et préparer les substances nécessaires à l'AMM constitue une participation à donner la mort, qui demeure « contre nature » et « surréaliste ».

Catherine, psychiatre, conserve des doutes reliés à la nécessité de prévenir le suicide. Elle a perçu dans la détermination de Colette et son absence d'ambivalence celle qu'on retrouve chez les personnes qui choisissent de se suicider.

Marie se demande si, en signant le formulaire de demande d'AMM pour Colette, elle participe à la tuer. Elle dit ne pas avoir de jugement mais être tout de même confrontée au fait de donner la mort.

Caroline, jusqu'au dernier moment, se dit « psychologiquement incapable » d'assister à l'AMM. Madeleine, bien que voyant l'AMM comme une façon de soulager les souffrances, fait part de la distinction faite par l'équipe entre les soins habituellement donnés en fin de vie et l'AMM (« là c'était comme donner la mort à quelqu'un ») et ne se présente pas le jour de l'AMM.

Mireille glisse que soigner n'est pas mettre délibérément fin à la vie pour ensuite s'identifier à Colette. Elle exprime, tout comme Catherine et Sophie, le souci de ne pas banaliser l'AMM. Ce souci se reflète aussi, d'une autre façon, dans les propos de Caroline, Marie et Guylaine lorsqu'elles parlent des autres soins qui sont, ou ne sont pas, donnés aux personnes en fin de vie.

Le MD1 et le MD2 parlent de l'AMM comme d'un soin « extraordinaire, dur, pas facile à donner, important, solennel », le MD2 relève la distinction entre la mort naturelle et le geste d'AMM.

Ève dit avoir besoin de poursuivre sa réflexion quant à la nature de « fin de vie provoquée » de l'AMM par rapport aux autres soins de fin de vie. Elle dit avoir « mis ses valeurs de côté » pendant le processus et avoir voulu garder une distance par rapport à Colette en ne la rencontrant pas. Suzanne parle de « l'événement » lorsqu'elle parle de l'AMM de Colette.

Enfin, la planification de la mort de Colette (le choix de la date) est mentionnée par Suzanne et Ève comme un facteur de stress pour l'équipe traitante, aussi comme un déclencheur pour Caroline.

Tensions entre le devoir d'accompagner la patiente et les convictions personnelles ou professionnelles des soignants

Le devoir d'accompagnement, qui peut être vu comme une autre forme du devoir de *prendre soin* (Mireille), est au coeur du travail des soignants. Ce devoir s'exprime fortement chez les participants, particulièrement lorsqu'il est question de son corolaire, ne pas abandonner

Colette. Les MD1 et MD2 manifestent de plus la satisfaction d'assister, ou d'être dans la vie, des gens lors de leur décès²⁵.

Pour Ève et Marie s'ajoute le sentiment qu'il est peu concevable de faire face à une démission généralisée de la part du personnel.

Le désaccord professionnel ou moral entre les soignants et Colette, rendant impossible l'accord des volontés quant à l'AMM, entraine en conflit avec le devoir d'accompagnement envers cette dernière. En effet, l'accompagnement peut signifier une participation à un acte qu'ils réprouvent, ou avec lequel ils sont en désaccord. En plus du médecin qui administre l'AMM et de l'infirmière qui installe l'accès veineux nécessaire pour l'administration de l'AMM, des membres de l'équipe traitante sont présents auprès du patient et de la famille, ils sont consultés par les médecins, ils préparent le patient avant l'AMM.

Ainsi, certains se sont retrouvés dans la situation difficile de devoir choisir entre abandonner Colette, rester à ses côtés en situation de souffrance morale ou tenter de la convaincre d'envisager une autre solution.

Ce qui est rapporté des raisons de la demande de soutien du MDT au GIS illustre ce conflit : le MDT ne sait que faire devant l'insistance de Colette pour obtenir l'AMM, il craint un bris de la relation thérapeutique en maintenant son refus de la demande. Pour lui, cependant, accepter la demande signifiait poser le geste d'AMM.

Madeleine regrette de ne pas s'être présentée le jour de l'AMM. Sa résolution de se concentrer sur son devoir d'accompagnement à l'avenir indique aussi l'importance de ce devoir pour elle.

Caroline ne parle pas de tension générée par des convictions morales ou professionnelles mais plutôt par son attachement pour Colette, qui la rend psychologiquement incapable d'assister à l'AMM. Sa présence auprès de Colette lors de l'AMM, bien que motivée par un désir qu'elle qualifie « d'égoïste » de la voir jusqu'à la fin, exprime de façon particulièrement touchante le sens de l'accompagnement pour elle, en continuité avec les soins prodigués auparavant.

²⁵ Les MD1 et MD2 n'ont pas une pratique générale de soins palliatifs ou de fin de vie.

Tensions entre les besoins de Colette et les besoins des autres patients

Une tension entre les besoins de Colette et des besoins des autres patients est mentionnée par Suzanne, lorsqu'elle parle des dîners à servir à tous les patients du Centre qui sont retardés à cause de l'attente de la soeur de Colette le matin de l'AMM. Caroline nous mentionne aussi une consigne de discrétion quant au fait qu'une AMM allait avoir lieu au Centre.

De façon plus globale, cette expérience d'AMM conduit Guylaine et Mireille à se préoccuper de cette tension entre la façon de traiter un patient qui demande l'AMM et les soins accordés aux autres patients, lorsqu'elles expriment le souhait que l'attention particulière, les douceurs qui ont été données à Colette, le soient aussi aux autres patients en fin de vie qui choisissent de ne pas mourir par AMM.

Les émotions

Les émotions rapportées sont celles constatées chez l'équipe traitante, mais aussi celles vécues par les autres participants qui ont collaboré au processus. Elles sont présentes pendant et après l'AMM.

La souffrance

Marie et Suzanne parlent d'une souffrance de l'équipe, le MD1 a le sentiment d'avoir « percuté » celle-ci. L'on parle aussi de réticence, de désaccord, de doutes, de peur, de tristesse.

La cause de cette souffrance n'est pas claire, mais peut être regroupée sous trois facteurs principaux : l'attachement au patient (peut-être plus présent en CHSLD qu'en milieu hospitalier), le caractère prévisible du geste (le décès à une date et une heure fixe), et les tensions entre convictions personnelles ou professionnelles et le respect de la volonté de Colette (les « conflits de valeurs »).

Les émotions vécues après l'AMM par les participants sont également complexes. Toutes ces personnes (sauf Antoine et Guylaine), qui incluent celles qui ont participé par choix clair à l'AMM, ont mentionné soit avoir eu des réactions inexplicables, soit avoir eu besoin de réconfort, après l'AMM.

Marie, en particulier, passe plusieurs jours « comme sortie de son corps ». Mireille pleure « sans pouvoir s'arrêter ». Ève en sort « assez ébranlée ».

Madeleine et Caroline disent avoir vécu un deuil, mais seule Caroline attribue entièrement sa peine à son attachement pour Colette. Lors de la rencontre de « debriefing » post-AMM, plusieurs personnes pleurent.

Marie, Mireille et Ève, ainsi que Sophie et le MD1, indiquent qu'elles ont ressenti le besoin de prendre un temps d'arrêt, des moyens d'apaisement (écriture, lecture, contact avec la nature) après l'AMM. Marie poursuit une relation avec Mireille plusieurs mois après l'AMM. Le MD2 ne veut y participer fréquemment.

L'apaisement

Tous mentionnent un apaisement, personnel ou de l'équipe traitante, qui survient pendant le processus et par la suite. Plusieurs sources d'apaisement sont nommées :

- le délai suffisant écoulé entre la demande d'AMM et le jour de son administration,
- la possibilité donnée par le GIS et les questionnaires d'exprimer opinions et émotions pendant et après l'AMM,
- l'acceptation individuelle de la décision de Colette,
- la compréhension, la compassion ou l'accord avec les motifs de la décision de Colette (piètre qualité de vie, souffrance),
- la rencontre entre Colette et sa soeur le jour de l'AMM,
- la confirmation du respect des critères légaux,
- le rituel « de fin de vie » déployé auprès de Colette et, surtout,
- le sourire, la sérénité et la paix constatés sur celle-ci avant et après son décès.

Paradoxes, questionnements éthiques

Les participants ont rapporté des difficultés relatives à l'interprétation de la loi ainsi que des difficultés d'ordre déontologique et moral. Ils ont également rapporté les émotions vécues, par eux-mêmes ou par d'autres, durant et après le processus d'évaluation de la demande.

Tous ces éléments font en sorte de placer l'expérience des participants dans un paradigme de complexité où devoirs, valeurs et émotions s'affrontent dans une situation inédite, le « tragique » de Ricoeur.

La question des convictions personnelles et professionnelles des participants émerge des témoignages. Elle soulève la question de la juste place qui doit être accordée à la réflexion morale relative à l'AMM, dans un paradigme de respect de l'intégrité morale et professionnelle de chacun.

Deux aspects de la pensée de Ricoeur, relatifs à la capacité du sujet, peuvent guider la réflexion quant aux éléments de complexité relevés : la règle de la réciprocité et le paradoxe de l'autonomie et de la fragilité du sujet. La règle de la réciprocité demande une reconnaissance mutuelle du soi et de l'autre comme digne d'estime et digne de respect. Le paradoxe de l'autonomie et de la fragilité soulève la part de fragilité de chacun, des inégalités de langage, de celles qui sont créées par la souffrance et la maladie, par les relations de pouvoir.

Lorsqu'il parle des décisions qui doivent être prises dans le domaine de la médecine, Ricoeur parle de la dissymétrie initiale entre le patient et le médecin, où la situation de souffrance déploie la dimension dialogique du soi et conduit à la responsabilité envers l'autre. Il parle aussi de la fragilité du pacte de soins, où le patient peut craindre que le médecin n'abuse de son pouvoir, mais aussi où le médecin peut craindre que son patient « demande trop » ou être aux prises avec des contraintes organisationnelles.

Appliquées à la question des convictions personnelles et professionnelles des soignants, ces réflexions de Ricoeur nous mènent à la reconnaissance des limites de la liberté individuelle du patient face à la liberté de conscience du soignant, mais aussi à la fragilité, à la souffrance, de ce dernier, face à une demande d'AMM.

La loi protège la liberté professionnelle et la liberté de conscience des soignants, qui peuvent se retirer du processus pour cause de convictions personnelles. Le MDT s'est prévalu de cette

possibilité. Les autres personnes qui participaient autrement à l'AMM, sauf Caroline²⁶, devaient aussi, en principe ne pas être tenues de participer à l'AMM. Aucune ne s'est prévalu de ce droit.

Par ailleurs, une possible ambivalence morale, un sentiment de « transgression » quant à l'AMM pourrait expliquer les émotions vécues par ces personnes pendant et après le processus. Les sources d'apaisement rapportées consistent essentiellement en facteurs externes à la réflexion morale, relevant de sentiments tels que la compassion ou l'identification à la patiente. Ils rationalisent, plus qu'ils ne légitiment, la décision d'AMM. S'agirait-il du côté « fragile » du visage du soignant ?

Lorsqu'il parle du paradoxe de l'autonomie et de la fragilité du sujet, Ricoeur rappelle la difficulté de dessiner une frontière, une juste distance entre le soi et l'autre, dans le rapport à l'autre. La démarche réflexive du sujet est essentielle à l'estime de soi, pré-requis à la reconnaissance de l'autre.

Dans le cas de la demande d'AMM de Colette, l'on peut remarquer une inégalité entre la réflexion morale préalable des membres du GIS et des MD1 et MD2 et celle des membres de l'équipe traitante et des gestionnaires. Ricoeur nous met en garde contre l'éthique « de détresse » qui serait guidée par les sentiments, la compassion. Il est permis de penser que, dans l'action, les convictions morales soient difficiles à identifier pour certains, fragilisant le pacte de soins.

Moyens employés pour répondre aux difficultés soulevées

Les moyens employés pour répondre aux éléments complexes de cette demande d'AMM se constatent au niveau individuel et collectif. Ces moyens peuvent être vus sous l'angle des « dispositifs pratiques » qui sont, pour Ricoeur, la manière d'accéder à une juste décision en situation concrète, à la « sagesse pratique ». Ils nous placent aussi sur la voie des « approches

²⁶ Caroline ne bénéficie pas de la possibilité de se retirer pour cause « d'objection de conscience », puisque, comme préposée aux bénéficiaires, elle n'est pas considérée comme une professionnelle de la santé.

de justification » éthique et morale de l'AMM pour les participants. Ils révèlent par ailleurs certaines forces et faiblesses de l'encadrement légal de l'AMM.

Moyens individuels

Au niveau individuel, les moyens suivants ont été rapportés : tenter de convaincre Colette de changer d'idée (Madeleine, Caroline, Marie en ce qui concerne l'information à la famille), demander de l'aide aux gestionnaires (Marie), se retirer du processus tout en continuant de procurer les soins réguliers à Colette (MDT) et prendre conseil auprès de pairs ou auprès du GIS (MDT, MD1 et MD2).

Moyens collectifs

Au niveau collectif, l'intervention du GIS et des gestionnaires peut être scindée en deux volets principaux : le premier est la manière dont le GIS a procédé à l'analyse de la demande provenant du MDT, et le deuxième est le soutien apporté à l'équipe souffrante.

Démarche d'enquête, de discussion et de délibération du GIS

Bien que le GIS n'ait pas de pouvoir décisionnel, son intervention pour fins d'analyse de la demande d'AMM peut se voir comme la mise en place d'une forme de démarche d'enquête, de discussion et de délibération, orientée vers la recherche d'un consensus.

Au moyen de cette démarche, les critères légaux qui faisaient l'objet de questionnements ont été interprétés à la lumière des éléments cliniques rapportés ainsi que des motivations exprimées par Colette. Ils ont aussi été interprétés en tenant compte de l'interprétation qu'en avait faite l'équipe traitante. Les diverses interprétations possibles ont fait l'objet de discussions entre les membres du GIS. Pour ceux-ci, elles ont été respectueuses des points de vue de chacun et un consensus a été atteint.

Cette démarche a permis aux gestionnaires, membres de l'équipe traitante, MD1 et MD2 de se reposer sur une analyse sérieuse de la demande d'AMM. Elle a également fait en sorte que la demande d'AMM, au départ refusée par le MDT, a pu bénéficier d'une réception officielle (signature du formulaire) et d'une réflexion collégiale.

Par cette façon de procéder, le GIS a constitué une forme de procédure interne visant à poser un jugement « à distance » sur la recevabilité de la demande d'AMM.

De plus, il a en quelque sorte, pour reprendre l'expression de Ricoeur, constitué une deuxième « cellule de conseil » pour les médecins et gestionnaires (la première « cellule de conseil » étant l'équipe traitante²⁷). Ceux-ci n'ont pas été seuls dans la prise de décision.

Soutien à l'équipe traitante

L'accompagnement, ou le soutien, à l'équipe traitante, a été jugé nécessaire par les gestionnaires, Marie et les membres du GIS dans le cadre de cette demande d'AMM, en raison de ses multiples éléments de complexité.

Le soutien apporté par le GIS, appuyé en cela par les gestionnaires du Centre, a consisté à favoriser la création d'espaces d'échanges, à donner des informations sur le processus d'AMM et à fournir des explications au sujet des critères légaux. De façon plus succincte, cette démarche est décrite comme un « outil » favorisant la conversation avec les différentes personnes impliquées dans la prise de décision, aussi comme une aide au « cheminement » de l'équipe.

L'on peut voir dans cette démarche une utilisation ricoeurienne de la narration, vue comme médiateur, ou moyen d'amorcer une démarche réflexive chez les membres de l'équipe traitante et de leur permettre d'exprimer leur point de vue (identification des valeurs, opinions, émotions). Pour le GIS, l'utilisation de la narration a surtout permis de mieux comprendre les divergences de point de vue au sujet de l'interprétation des critères légaux et de leur application à la situation de Colette.

En procédant de cette façon, le GIS a donné sens aux exigences d'entretiens multiples avec la personne qui demande l'AMM et de consultation de l'équipe traitante, requises par la LCSFV, en phase avec la recherche de sens et de cohérence dans l'application d'une loi, préconisée par Ricoeur.

²⁷ Aussi présentée comme telle dans la LCSFV.

Ce soutien a été apprécié tant par les gestionnaires que par les membres de l'équipe traitante. Mireille, Catherine et Antoine, ainsi que le MD1, ont observé un cheminement et un apaisement de l'équipe au fil des rencontres. Madeleine parle de déculpabilisation, d'aide à la compréhension des critères légaux, d'aide au détachement.

Suzanne a manifesté le souhait qu'à l'avenir, un soutien soit aussi apporté aux équipes de nuit. Mireille et Marie souhaiteraient que toutes les équipes qui font face à des situations de fin de vie bénéficient d'un soutien similaire.

Une distance juste ?

Les moyens employés témoignent principalement du souci de permettre à Colette et à l'équipe traitante d'être entendues. Par ailleurs, certaines valeurs et certains devoirs ont dû être mis de l'avant pour en arriver à une décision concrète.

Ainsi, l'on constate des témoignages que le devoir d'accompagnement et le respect de la volonté de Colette ont été placés devant les désaccords ou questionnements, professionnels ou moraux, de certains membres de l'équipe traitante.

Bien qu'elle n'ait pas été qualifiée de telle par les participants, l'intervention du GIS et des gestionnaires peut donc être qualifiée de démarche de « compromis » entre le souci du bien-être de Colette (ne pas être abandonnée par l'équipe traitante) et le souci du bien-être de l'équipe (pratique narrative, amorce d'une démarche réflexive, création de lieux d'échanges avant et après l'AMM).

Est-ce suffisant pour les équipes traitantes?

Le temps

En premier lieu, la démarche d'analyse de la demande d'AMM et de soutien à l'équipe traitante a nécessité temps et dévouement de la part des membres du GIS. Ceci soulève la question de la conduite à tenir lorsque les demandes d'AMM doivent être traitées de façon plus urgente.

Les convictions personnelles des membres du GIS

Ensuite, et bien qu'elle n'ait été directement mentionnée par aucun participant, la question de savoir si l'intervention du GIS puisse exercer une forme de pression morale auprès des équipes me semble mériter d'être soulevée.

Le cas de Colette indique à cet égard que, comme les MD1 et MD2, les membres du GIS ont moralement adhéré à l'AMM avant leur entrée en scène. Il ressort de leurs témoignages (sauf pour Catherine, qui demeure « mêlée ») que, sous réserve de la conformité de la demande aux critères d'admissibilité définis par la LCSFV, ils favorisent le respect de la volonté de la patiente. Ils ont de plus le mandat institutionnel de « favoriser le cheminement clinico-administratif » des demandes d'AMM.

Ils sont, en quelque sorte, émotivement « détachés » de la relation de soins, mais conservent un biais moral en faveur de l'AMM.

Quant aux convictions personnelles et professionnelles, j'en ai indiqué les côtés paradoxaux plus haut. L'intervention du GIS auprès des soignants proches de Colette soulève la difficulté, pour ceux-ci, de voir leur jugement professionnel remis en cause. Pour le GIS, ils ont exercé leur jugement de façon erronée (mauvaise interprétation des critères) (Mireille, Sophie), ils se sont laissés envahir par les émotions ou leurs convictions personnelles (au point de ne pas écouter la demande de Colette) (Antoine, Catherine, Guylaine, MD1). Ils « évoluent » et « cheminent » lorsqu'ils sont « placés dans la compassion et la compréhension. » (Mireille, Antoine)

À cet égard, bien que Madeleine, Caroline et Marie aient admis leur attachement pour Colette et l'influence que cet attachement a pu avoir sur leur jugement, elles ne reviennent pas entièrement sur leur jugement d'origine. Elles ont plutôt souscrit à la mise de l'avant de la volonté de Colette par rapport à leur interprétation des critères légaux.

Par ailleurs, cette expérience a, pour Madeleine l'effet de lui faire prendre la résolution de ne plus s'impliquer émotivement dans l'avenir, mais surtout de ne plus exercer son jugement en

ce qui a trait au respect des critères légaux. La pratique d'analyse du GIS peut-elle avoir pour effet indirect de déresponsabiliser certains soignants?

La forme d'autorité morale et administrative que peut exercer le GIS auprès de ceux-ci soulève donc également la question de la déresponsabilisation des équipes, d'une vision procédurale du processus d'évaluation de la demande d'AMM.

De façon paradoxale, l'intervention du GIS, si elle offre un regard « à distance » et une ouverture à la mise en place de « dispositifs pratiques » (procédure de discussion et de délibération, recherche de consensus) conduisant à la « sagesse pratique », soulève le risque d'une fragilisation du « pacte de soins ». Il convient de rappeler que, pour Ricoeur, l'établissement de règles ne peut être garant de la justification morale de l'action, en ce qu'une vision de ces règles qui ne serait que purement procédurale « libérerait définitivement le juste de la tutelle du bien. » (SA, 267)

Conclusion

Cette recherche a permis de mieux comprendre ce que les soignants vivent lorsqu'ils participent au processus de réception et de traitement d'une demande d'AMM, en milieu de soins québécois. Par une approche théorique et empirique inspirée de la pensée du philosophe Paul Ricoeur, elle a permis d'extraire des éléments relatifs à l'identification des difficultés qui peuvent survenir en pratique et aux moyens qui peuvent être utilisés pour résoudre ces difficultés. Elle a aussi permis de dégager des pistes de réflexion et d'action pour une approche éthique de la pratique de l'AMM.

Un premier chapitre a porté sur le contexte historique et légal de l'introduction de l'AMM au sein des pratiques médicales québécoises. Ce chapitre a également traité du cadre normatif qui entoure les conditions de pratique de l'AMM au Québec. Une analyse de ce cadre normatif a permis de relever certains paradoxes et imprécisions qui ouvrent la porte à des difficultés d'application de la LCSFV, permettant de situer cette recherche dans une perspective éthique. En l'absence de littérature québécoise ou canadienne, une revue de la littérature scientifique provenant de juridictions dont s'est inspirée notre législation a permis d'identifier certaines difficultés apparues en pratique, dont la nature a convergé vers ma première analyse théorique.

Le deuxième chapitre a servi à présenter le cadre théorique utilisé pour situer ce mémoire dans une conception de l'éthique qui rejoint le contexte des difficultés rencontrées dans le cadre d'une demande d'AMM. À cet égard, la pensée du philosophe Paul Ricoeur et sa « visée éthique » ont permis d'envisager ces difficultés sous ses composantes personnelles, relationnelles et institutionnelles, ainsi que sous ses enjeux légaux, déontologiques et moraux. Le développement de sa pensée vers la recherche d'un agir éthique en situation concrète (la « sagesse pratique »), son principal apport philosophique, et l'importance accordée à la narrativité et à la réflexivité comme vecteurs de l'élaboration du jugement ont été à la base de ma démarche de recherche, d'analyse et d'interprétation.

Le troisième chapitre a relié ce cadre théorique à l'approche de recherche choisie, soit la phénoménologie interprétative. Cette approche privilégie la narrativité et le récit comme instruments principaux de l'étude d'un phénomène. Les perceptions des individus ayant vécu une expérience commune sont utilisées pour mieux comprendre un phénomène. J'ai situé les courants philosophiques à l'origine de cette approche de recherche pour ensuite exposer les motifs d'un choix méthodologique qui se détache de la recherche d'une vérité objective. Ce mémoire traitant d'un sujet offrant des composantes complexes et parfois paradoxales, la subjectivité des participants a été greffée à la perspective plus large de la réflexion éthique et morale relative à la pratique de l'AMM, en s'inspirant de l'approche ricoeurienne de la phénoménologie.

J'ai ensuite détaillé les étapes de ma recherche, ayant pour point central les témoignages de douze soignants ayant vécu, à différents titres, une même expérience d'AMM. Les douze récits ont ainsi été utilisés dans leurs dimensions descriptive, interprétative et réflexive, tout en permettant d'intégrer ma propre subjectivité au processus d'analyse et de rédaction du mémoire.

Dans le quatrième chapitre, j'ai présenté et discuté des résultats de ma recherche. L'approche phénoménologique a permis de mieux comprendre l'expérience commune d'une demande d'AMM complexe, telle que vécue par différents intervenants.

Une première analyse des témoignages a permis d'en extraire les éléments que j'ai jugés utiles à la réflexion éthique. La première partie de ce chapitre a consisté en la présentation des douze versions d'une même histoire, orientée vers les composantes éthiques des difficultés rencontrées en situation et les moyens utilisés pour y répondre.

La deuxième partie de ce chapitre a présenté une synthèse des témoignages, toujours orientée vers les objectifs de ma recherche. De cette synthèse, par processus de réduction, a découlé l'identification d'éléments qui pourront servir à la poursuite de la réflexion éthique relative à la pratique de l'AMM, soit, plus particulièrement, ceux qui concernent les convictions personnelles et professionnelles des soignants et ceux qui concernent les moyens qui peuvent être mis en place pour soutenir les équipes.

Au terme de ce mémoire, les difficultés potentielles d'application de la LCSFV ont pris la forme de l'expérience concrète. Les douze témoignages obtenus ont illustré la façon dont une loi « éthique » transpose les tensions entre les différentes conceptions du bien, constatées dans la sphère publique, à la sphère plus intime de la relation de soins. Ils ont aussi illustré l'espace d'interprétation confié aux acteurs de cette relation, tant en ce qui concerne les critères d'admissibilité à l'AMM que dans les buts et objectifs de la LCSFV.

Les réflexions des participants nous conduisent vers une poursuite de l'exploration des conditions de prise en charge des demandes d'AMM par les équipes traitantes dans les milieux de soins québécois. À ce titre, les témoignages recueillis peuvent aussi servir de « laboratoire » permettant de développer des pistes de réflexion et d'action pour les équipes, les gestionnaires d'établissements, les instances décisionnelles et le grand public, autres lieux d'exercice de la sagesse pratique pour Ricoeur.

Quelles sont les conduites à inventer dans un tel contexte? Une pratique narrative, discursive et délibératoire peut être utile pour les soignants qui doivent répondre à une demande d'AMM : d'une part, afin de personnaliser la demande du patient et, d'autre part, pour amorcer ou étoffer la réflexion morale des soignants. À cet égard, la présence d'un GIS peut favoriser une réflexion vivante au sujet de la pratique de l'AMM. Le GIS fournit une source additionnelle de conseil et de contrôle des pratiques, permettant l'ébauche de conduites éthiques, orientées vers le « bien faire ». Ces pratiques sont toutefois tributaires des contraintes personnelles et institutionnelles et du temps dont les soignants disposent au cours du processus de prise de décision.

La recherche de sens et de cohérence émaille les témoignages : l'AMM peut être vue comme un droit, comme un soin, aussi comme une exception à la règle universelle de l'interdiction de tuer. Le sens de « prendre soin » adopte une forte dimension d'accompagnement (rituel, maintien de la relation thérapeutique) qui peut se traduire en mise de côté des valeurs ou convictions personnelles pendant le processus de réception et d'analyse de la demande d'AMM.

La question du réel choix, pour les membres de l'équipe traitante, de ne pas participer à l'AMM pour cause de convictions personnelles ou professionnelles demeure par ailleurs en suspens. Elle renvoie à une réflexion individuelle et institutionnelle sur la place donnée au respect de l'intégrité, personnelle et professionnelle, des soignants, dans la pratique de l'AMM.

L'approche phénoménologique adoptée avait pour but de fournir des points de vue multiples sur une même situation, permettant une analyse en profondeur des enjeux éthiques qui peuvent être soulevés lors d'une demande d'AMM. Les limites de cette recherche tiennent à la singularité de l'expérience vécue. Les enjeux qui en émergent et la nouveauté de l'AMM dans le paysage des soins de fin de vie au Québec justifient une poursuite de recherches similaires au sein de divers milieux de soins, afin de nourrir la réflexion individuelle et collective et d'élaborer, ou d'inventer, des pratiques qui font sens pour toutes les parties à la relation de soins.

Bibliographie

Législation

Code civil du Québec, RLRQ c CCQ-1991, <<http://canlii.ca/t/6b1sb>> consulté le 2017-12-01.

Code criminel, LRC 1985, c C-46, <<http://canlii.ca/t/6b28r>> consulté le 2017-12-01.

Loi concernant les soins de fin de vie, LRQ c S-32.0001.

Loi constitutionnelle de 1982 (R-U), constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada (R-U)*, 1982, c 11.

Loi constitutionnelle de 1867 (R-U), 30 & 31 Vict, c 3, art. 91-92.

Loi médicale, RLRQ c M-9, <<http://canlii.ca/t/6b1t0>> consultée le 2017-12-01.

Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir), L.C.2016, c.3.

Décisions judiciaires

A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille), [2009] 2 RCS 181, 2009 CSC 30 (CanLII).

Carter c. Canada (Procureur général) [2015] 1 R.C.S. 331.

Centre de santé et de services sociaux Pierre-Boucher c. Van Landschoot, 2014 QCCS 4284 (CanLII) — 2014-07-16.

Malette v. Shulman (Ont. C.A.), 1990 CanLII 6868 (ON CA).

Manoir de la Pointe Bleue (1978) inc. c. Corbeil, [1992] R.J.Q. 712 (C.S.).

Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec, [1992] R.J.Q. 361 (C.S.).

Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général), [1993] 3 RCS 519, 1993 CanLII 75 (CSC)

Littérature

Abel, O. (1996). *Paul Ricoeur: La promesse et la règle*. Le bien commun, Paris, Michalon.

Bernatchez, S. (2015). Concept de Droits, Le. *Special Edition Rev. Quebecoise de Droit Int'l*, 131.

Boulianne, S., Laurin, S. et Firket, P. (2013). Aborder l'éthique en supervision clinique: Une approche en 3 temps. *Canadian Family Physician*, 59(7), 795-797.

Charon, R. (2001). Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. *JAMA*, 286(15), 1897-1902.

Creswell, J. W. et Poth, C. N. (2017). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage publications.

Deschamps, P. (2017). *Les soins de fin de vie : repères éthiques juridiques et sociétaux*. Montréal (Québec): LexisNexis

Dosse, F. (2008). *Paul Ricœur: le sens d'une vie, 1913-2005*. Éditions La Découverte.

Doucet, H. (2015). *La mort médicale, est-ce humain?* Médiaspaul.

Earle, V. (2010). Phenomenology as research method or substantive metaphysics? An overview of phenomenology's uses in nursing. *Nursing Philosophy*, 11(4), 286-296. doi: 10.1111/j.1466-769X.2010.00458.x

Grondin, J. (2013). *Paul Ricœur: Que sais-je? n° 3952*. Presses universitaires de France.

Gupta, M., Rivest, J., Leclair, S., Blouin, S., Chammas, M. (2017). Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir, en ligne: <http://www.cmq.org/pdf/outils-fin-de-vie/exploration-souffrance-psychique.pdf>.

- Lopez, K. A. et Willis, D. G. (2004). Descriptive Versus Interpretive Phenomenology: Their Contributions to Nursing Knowledge. *Qualitative Health Research*, 14(5), 726-735. doi: 10.1177/1049732304263638
- Manen, M. v. (1997). From Meaning to Method. *Qualitative Health Research*, 7(3), 345-369. doi: 10.1177/104973239700700303
- Manen, M. v. (2011). Phenomenologyonline. Repéré à <http://www.phenomenologyonline.com/>
- Manen, M. v. (2017a). But Is It Phenomenology? *Qualitative Health Research*, 27(6), 775-779. doi: 10.1177/1049732317699570
- Manen, M. v. (2017b). Phenomenology in Its Original Sense. *Qualitative Health Research*, 27(6), 810-825. doi: 10.1177/1049732317699381
- Marceau, E. (2015). *Les défis de l'éthicisation du droit: validité conceptuelle des lois éthiques en contexte québécois*. Thèse de doctorat. (Université de Sherbrooke).
- Marcoux, I., Boivin, A., Arsenault, C., Toupin, M. et Youssef, J. (2015). Health care professionals' comprehension of the legal status of end-of-life practices in Quebec: study of clinical scenarios. *Canadian Family Physician*, 61(4), e196-203.
- Mongin, O. *Paul Ricœur*, Paris, Seuil, 1994; rééd. Poche Points, 1998.
- Nicol, J., Tiedemann, M. Service d'information et de recherche parlementaires organisme de, p. (2016). L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada (p. 1 ressource en ligne (i, 27 pages)). Ottawa, Canada: Bibliothèque du Parlement = Library of Parliament.
- Norwood, F. (2010). *Mourir, un acte de vie: prévenir la mort sociale par la discussion pré-euthanasie et les soins de fin de vie: leçons des Pays-Bas*. Presses Université Laval.
- Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C. et Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie: une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en Soins Infirmiers*(2), 21-27.
- Ricœur, P. (1989). L'éthique, la morale et la règle. *Autres Temps. Les cahiers du christianisme social*, 24(1), 52-59, repéré à <http://www.fondsriceur.fr>.

- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris, Seuil.
- Ricoeur, P. (1997). Le dialogue des cultures, la confrontation des héritages culturels. *Aux sources de la culture française*, 97-105, repéré à <http://www.fondsriceur.fr>.
- Ricœur, P. (2000). Connaissance de soi et éthique de l'action. *entretien) dans Jean-François Dortier (coord) Philosophies de notre temps, Éditions Sciences humaines*, repéré à <http://www.fondsriceur.fr>.
- Ricoeur, P. (2001). *Le juste 2*. Paris: Ed. *Esprit*, 9.
- Ricoeur, P. (2003). *Que la science s'inscrit dans la culture comme "pratique théorique"*, repéré à <http://www.fondsriceur.fr>.
- Ricœur, P. (2006). Accompagner la vie jusqu'à la mort. *Esprit*(3), 316-320, repéré à <http://www.fondsriceur.fr>.
- Robert, Y. (2017). Vers la mort à la carte? Repéré à <http://www.cmq.org>
- Roy-Desruisseaux, J., Poulin, P., Hassoun, J. et Tremblay, A. (2015). *Document de réflexion: enjeux cliniques et éthiques de soins de fin de vie*. Communication présentée Association des médecins psychiatres du Québec Repéré à <http://ampq.org/wp-content/uploads/2015/05/montage-findeviefinal.pdf>
- Svandra, P. (2016). Repenser l'éthique avec Paul Ricœur. *Recherche en Soins Infirmiers*(1), 19-27.
- Tiedemann M., (2011). *Le rôle fédéral dans le domaine de la santé et des soins de santé*. Bibliothèque du Parlement. <https://bdp.parl.ca/content/lop/researchpublications/prb0858-f.htm>

Études étrangères

- Back, A. L., Starks, H., Hsu, C., Gordon, J. R., Bharucha, A. et Pearlman, R. A. (2002). Clinician-patient interactions about requests for physician-assisted suicide: A patient

- and family view. *Archives of Internal Medicine*, 162(11), 1257-1265. doi: 10.1001/archinte.162.11.1257
- Bolt, E. E., Snijdewind, M. C., Willems, D. L., van der Heide, A. et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2015). Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? *Journal of Medical Ethics*, 41(8), 592-598. doi: 10.1136/medethics-2014-102150
- Buiting, H., van Delden, J., Onwuteaka-Philipsen, B., Rietjens, J., Rurup, M., van Tol, D., van der Heide, A. (2009). Reporting of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands: descriptive study. *BMC Medical Ethics*, 10, 18. doi: 10.1186/1472-6939-10-18
- Campbell, C. S. et Black, M. A. (2014). Dignity, Death, and Dilemmas: A Study of Washington Hospices and Physician-Assisted Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 137-153. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.024>
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Elwyn, G., Vissers, K. C. et van Weel, C. (2013). Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: a qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. *Palliative Medicine*, 27(1), 27-37. doi: 10.1177/0269216312463259
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Vissers, K. C. et van Weel, C. (2011). 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *Journal of Medical Ethics*, 37(12), 727-734. doi: 10.1136/jme.2011.045492
- Denier, Y., Dierckx de Casterle, B., De Bal, N. et Gastmans, C. (2009). Involvement of nurses in the euthanasia care process in Flanders (Belgium): an exploration of two perspectives. *Journal of Palliative Care*, 25(4), 264-274.

- Dierckx de Casterlé, B., Verpoort, C., De Bal, N. et Gastmans, C. (2006). Nurses' views on their involvement in euthanasia: a qualitative study in Flanders (Belgium). *Journal of Medical Ethics*, 32(4), 187-192. doi: 10.1136/jme.2005.011783
- Emanuel, E. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Urwin, J. W. et Cohen, J. (2016). Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*, 316(1), 79-90. doi: 10.1001/jama.2016.8499
- Gamondi, C., Pott, M. et Payne, S. (2013). Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland. *Annals of Oncology*, 24(6), 1639-1644. doi: 10.1093/annonc/mdt033
- Georges, J. J., The, A. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D. et van der Wal, G. (2008). Dealing with requests for euthanasia: a qualitative study investigating the experience of general practitioners. *Journal of Medical Ethics*, 34(3), 150-155. doi: 10.1136/jme.2007.020909
- Hanssen-de Wolf, J. E., Pasman, H. R. et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2008). How do general practitioners assess the criteria for due care for euthanasia in concrete cases? *Health Policy*, 87(3), 316-325. doi: 10.1016/j.healthpol.2007.12.009
- Jansen-van Der Weide, M. C., Onwuteaka-Philipsen, B. D. et Van Der Wal, G. (2005). Granted, undecided, withdrawn, and refused requests for euthanasia and physician-assisted suicide. *Archives of Internal Medicine*, 165(15), 1698-1704. doi: 10.1001/archinte.165.15.1698
- Onwuteaka-Philipsen, B. D., Rurup, M. L., Pasman, H. R. et van der Heide, A. (2010). The last phase of life: who requests and who receives euthanasia or physician-assisted suicide? *Medical Care*, 48(7), 596-603. doi: 10.1097/MLR.0b013e3181d8ea75
- Pasman, H. R., Willems, D. L. et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). What happens after a request for euthanasia is refused? Qualitative interviews with patients, relatives and physicians. *Patient Education and Counseling*, 92(3), 313-318. doi: 10.1016/j.pec.2013.06.007

- Pasman, H. R. W., Rurup, M. L., Willems, D. L. et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2009). Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ*, 339. doi: 10.1136/bmj.b4362
- Pott, M., Dubois, J., Currat, T. et Gamondi, C. (2011). Les proches impliqués dans une assistance au suicide. *Revue internationale de soins palliatifs*, 26(3), 277-286.
- Pott, M., Stauffer, L. et Gamondi, C. (2015). Quand accompagnement de fin de vie rime avec assistance au suicide: l'expérience des proches en Suisse latine. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*(10).
- Pott, M., von Baalmoos, C., Dubois, J. et Gamondi, C. (2014). Négocier sa participation à une assistance au suicide en Suisse. *Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement Éthique*, 13(2), 68-76. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2013.08.003>
- Rietjens, J. A. C., Van der Maas, P. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van Delden, J. J. M. et Van der Heide, A. (2009). Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? *J Bioeth Inq*, 6(3), 271-283.
- Rurup, M. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Jansen-van der Weide, M. C. et van der Wal, G. (2005). When being 'tired of living' plays an important role in a request for euthanasia or physician-assisted suicide: patient characteristics and the physician's decision. *Health Policy*, 74(2), 157-166. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2005.01.002>
- Rurup, M. L., Pasman, H. R., Kerkhof, A. J., Deeg, D. J. et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2011). [Older people who are 'weary of life': their expectations for the future and perceived hopelessness]. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 42(4), 159-169.
- Sercu, M., Pype, P., Christiaens, T., Grypdonck, M., Derese, A. et Deveugele, M. (2012). Are general practitioners prepared to end life on request in a country where euthanasia is legalised? *Journal of Medical Ethics*, 38(5), 274-280. doi: 10.1136/medethics-2011-100048

- Snijdwind, M. C., van Tol, D. G., Onwuteaka-Philipsen, B. D. et Willems, D. L. (2014). Complexities in Euthanasia or Physician-Assisted Suicide as Perceived by Dutch Physicians and Patients' Relatives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(6), 1125-1134.
- Terkamo-Moisio, A., Gastmans, C., Ryyänen, O.-P. et Pietilä, A.-M. (2017). Finnish nurses' attitudes towards their role in the euthanasia process. *Nursing Ethics*, 0969733017720850. doi: 10.1177/0969733017720850
- van Marwijk, H., Haverkate, I., van Royen, P. et The, A.-M. (2007). Impact of euthanasia on primary care physicians in the Netherlands. *Palliative Medicine*, 21(7), 609-614. doi: 10.1177/0269216307082475
- van Tol, D., Rietjens, J. et van der Heide, A. (2010). Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners. *Health Policy*, 97(2-3), 166-172. doi: 10.1016/j.healthpol.2010.04.007
- Van Wesemael, Y., Cohen, J., Bilsen, J., Smets, T., Onwuteaka-Philipsen, B. et Deliens, L. (2011). Process and Outcomes of Euthanasia Requests Under the Belgian Act on Euthanasia: A Nationwide Survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(5), 721-733. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.02.011>

Rapports, guides d'exercice

- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, Document de réflexion, 16 octobre 2009, en ligne: <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2009-10-01-fr-medecin-soins-appropries-debat-euthanasie.pdf>.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La pratique médicale en soins de longue durée*, Guide d'exercice, avril 2015, en ligne: <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-04-01-fr-pratique-medicale-en-soins-de-longue-duree.pdf>.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, ORDRE DES PHARMACIENS DU QUÉBEC ET ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, *L'aide médicale à mourir*, Guide d'exercice, août 2015, mis à jour le 22 novembre 2017, disponible sur demande au Collège des médecins du Québec.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La sédation palliative continue*, Guide d'exercice, Août 2016, en ligne: <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, Rapport annuel d'activités pour la période du 10 décembre 2015 au 30 juin 2016, déposé à l'Assemblée nationale du Québec le 27 octobre 2016.

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, Rapport annuel d'activités pour la période du pour la période du 1er juin 2016-30 juin 2017, déposé à l'Assemblée nationale du Québec le 26 octobre 2017.

Schüklenk, U., Van Delden, J. J. M., Downie, J., McLean, S. A. M., Upshur, R. et Weinstock, D. (2011). End-of-Life Decision-Making in Canada: The Report by the Royal Society of Canada Expert Panel on End-of-Life Decision-Making. *Bioethics*, 25(s1), 1-73.

ANNEXE A

QUESTIONNAIRE

Renseignements personnels:

Nom, prénom

Numéro de téléphone (travail) : (cell) :

Adresse courriel :

Profession

Renseignements relatifs à votre expérience professionnelle au sein du CHSLD /CISSS:

Nombre de mois/d'années d'expérience :

Quart de travail (jour, soir, nuit) :

Expérience en soins palliatifs (oui, non)

Renseignements relatifs à votre relation avec le patient:

Connaissance personnelle du patient : (oui, non, décrire le type de relation et la durée)

Rôle, fonction occupée auprès du patient/de l'équipe de soins AVANT la demande d'AMM (décrire)

Rôle, fonction occupée auprès du patient/de l'équipe de soins DURANT LE PROCESSUS d'évaluation de la demande jusqu'à la pratique de l'AMM (décrire)

Renseignements relatifs à vos valeurs/convictions personnelles

De façon générale, êtes-vous en faveur de la pratique de l'AMM ?

Vos valeurs ou convictions personnelles ont-elles changé depuis ce cas ? Pour quelle raison ?

Renseignements relatifs au processus de prise de décision :

Entre la demande et la pratique de l'AMM, avez-vous identifié des éléments qui rendaient la prise de décision difficile ? Si oui, lesquels ?

Le cas échéant, quelle est, selon vous, la source des difficultés rencontrées dans la prise de décision ?

Avez-vous constaté des conflits au cours du processus ? Si oui, lesquels ?

Avez-vous constaté des problèmes de communication ? de conflits de valeurs ? (décrire)

Avez-vous reçu une aide, psychologique ou autre, au cours du processus de prise de décision ou par la suite ? (décrire) Celle-ci vous a-t-elle apporté quelque chose ? A-t-elle modifié votre point de vue par rapport à la situation ?

Avez-vous pris part ou assisté à une séance de discussion/délibération au cours du processus de prise de décision ?(décrire)

Selon vous, y a-t-il eu consensus relativement à la résolution des difficultés/obstacles/problèmes qui sont survenus au cours du processus ? Si non, quelles questions sont restées non résolues ?

Avez-vous été consulté au cours du processus ? À quel sujet ?

Auriez-vous aimé exprimer votre point de vue ? Lequel et auprès de qui ?

Étiez-vous d'accord avec la décision d'accepter la demande d'AMM ? Pourquoi ?

Renseignements relatifs au bilan de votre expérience

Que retirez-vous de positif et de négatif de votre expérience ?

Selon vous, quelles sont les améliorations qui pourraient être apportées au processus?

Accepteriez-vous de participer à nouveau au processus ? Pourquoi ?

ANNEXE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (FORMULAIRE EXPURGÉ DE L'EN-TÊTE, POUR FINS DE CONFIDENTIALITÉ)

Titre de l'étude : *Entre demande d'aide médicale à mourir et prise de décision éthique : étude d'un cas complexe*

Chercheuse : Brigitte Brabant ●

Directrice de recherche : Marie-Ève Bouthillier, ●

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

1. Nature et objectif de l'étude

Il s'agit d'étudier les éléments de complexité du processus de prise de décision lors d'une demande d'aide médicale à mourir (AMM), à partir d'un cas où l'AMM a été demandée et obtenue. Nous étudierons un cas unique d'AMM. Notre objectif est de :

- Identifier les éléments de complexité principaux reliés au processus de prise de décision;
- Identifier la source de ces éléments de complexité;
- Décrire et comprendre la démarche adoptée en situation par les différents intervenants selon que ces éléments ont pu représenter un enjeu, un obstacle ou un problème, actuel ou potentiel, au cours du processus de prise de décision;

- À partir des résultats, proposer des pistes de réflexion et d'action.

Vous faites partie des personnes qui ont interagi de façon significative avec une personne qui a obtenu une AMM, ou qui sont intervenues dans le processus de prise de décision. À ce titre, votre point de vue est important pour notre démarche. C'est à partir de points de vue multiples (une vingtaine de personnes au total) que nous pourrions atteindre notre objectif de recherche.

2. Déroulement de l'étude et méthodes utilisées

- Votre participation sera de recueillir votre point de vue lors d'un entretien dont la durée prévue est d'une heure. Vous trouverez ci-joint le questionnaire que nous entendons utiliser à cette fin. Il est possible que, selon vos réponses, ces questions soient modifiées. Vous pourrez utiliser tous les documents, notes ou aides-mémoire que vous jugerez utiles pour répondre à nos questions. Ces documents pourront être consultés par la chercheuse avec votre consentement verbal.
- Nous enregistrerons cet entretien par moyen audio et résumerons ensuite celui-ci dans un document d'environ une page. Nous vous soumettrons ce document par la suite pour validation de son contenu.
- Nous prévoyons que la durée totale du projet sera d'environ 1 an (collecte et analyse des données : 6 mois et rédaction d'un article scientifique : 6 mois). Les entretiens auront lieu à l'endroit qui vous convient.
- Nous consulterons certains éléments du dossier médical de la personne décédée par AMM pour les fins de notre projet de recherche, sous réserve des conditions contenues à l'autorisation du DSP de l'établissement obtenue à cette fin.

3. Risques associés au projet de recherche

Notre projet traitant d'un sujet qui soulève des enjeux éthiques et moraux, il est possible qu'y participer entraîne des impacts psychologiques ou sociaux en ce que vous pourriez revivre un malaise, un conflit de valeurs ou une souffrance psychologique qui serait relié à votre lien avec la personne décédée, au geste d'AMM ou aux circonstances qui l'ont entouré.

4. Inconvénients associés au projet de recherche

Les inconvénients éventuels sont minimes, soit le temps consacré à la prise de connaissance du questionnaire, le temps consacré à l'entretien et par la suite le temps consacré à la validation des faits contenus au résumé de cet entretien.

5. Bénéfices potentiels ou attendus

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine et à une meilleure compréhension du phénomène étudié.

6. Participation volontaire et retrait de l'étude

- Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant la chercheuse.
- Cependant, avant de vous retirer de ce projet de recherche, nous vous suggérons de compléter la validation du contenu du résumé de l'entretien effectué, le cas échéant.
- La chercheuse ou le comité d'éthique de la recherche peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.
- En cas de retrait du projet ou de la terminaison de votre participation, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet pourront néanmoins, sous réserve de votre autorisation, être conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.
- Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer vous sera communiquée rapidement.

7. Confidentialité

- Durant votre participation à ce projet, la chercheuse recueillera et consignera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.
- Ces renseignements peuvent comprendre votre nom, votre numéro de téléphone, votre adresse courriel et votre profession.
- Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse. Par contre, votre profession ou votre statut par rapport à la personne décédée ou au sein de l'organisation seront nommés, puisqu'ils sont essentiels à la bonne compréhension de votre rôle au cours du processus.

- La chercheuse utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrit dans le formulaire d'information et de consentement. Ces données seront conservées par la chercheuse pendant 5 ans après la fin du projet. Par la suite, elles seront détruites.
- Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.
- L'anonymisation des données qui concernent la personne qui a formulé la demande d'AMM et l'établissement de soins sera également effectuée.
- À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité scientifique et d'éthique de la recherche du CISSS de ● ou par la directrice de recherche de la chercheuse. Toutes ces personnes adhèrent à une politique de confidentialité.
- Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que la chercheuse détient ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée.

8. Financement du projet de recherche

La chercheuse n'a reçu aucun financement pour ce projet de recherche.

9. Indemnisation en cas de préjudice et droits du sujet de recherche

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit par suite de la participation à ce projet, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé. Une aide psychologique pourra vous être fournie au besoin.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et ne libérez pas la chercheuse et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

10. Compensation

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

11. Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes liés au projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse ou avec sa directrice de recherche aux numéros suivants :

Chercheuse : Brigitte Brabant, ●

Directrice de recherche : Marie-Ève Bouthillier, ●

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le Bureau du commissariat aux plaintes et à la qualité des services du CISSS de ● au numéro suivant : ●.

12. Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité scientifique et d'éthique de la recherche du CISSS de ● a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la présidente du Comité scientifique et d'éthique de la recherche du CISSS de ●.

CONSENTEMENT

Entre demande d'aide médicale à mourir et prise de décision éthique : étude d'un cas complexe

Déclaration du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom du participant

Signature

Date

Déclaration de la personne qui obtient le consentement

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom de la personne qui
obtient le consentement

Signature

Date

Le comité d'éthique de la recherche du CISSS de ● a approuvé le projet et en assurera le suivi.

ANNEXE C

AIDE MÉDICALE À MOURIR

MANDAT ET CONSTITUTION

D'UN

GROUPE INTERDISCIPLINAIRE DE SOUTIEN

PRÉAMBULE

Comme défini par la Loi, l'aide médicale à mourir (AMM) est un soin de fin de vie. Ce soin de fin de vie fait appel aux compétences des membres de l'équipe interdisciplinaire, en fonction des besoins de la personne et de ses proches. L'établissement (le président-directeur général) est imputable de mettre en place les ressources nécessaires pour assurer la prestation de l'AMM dont un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) à l'AMM d'ici le 15 septembre 2015.

Deux objectifs encadrent les fonctions de ce groupe :

- 1) le soutien aux équipes interdisciplinaires dans le cheminement clinico-administratif de toute demande d'aide médicale à mourir, aussi bien en établissement qu'hors établissement;
- 2) le soutien aux décideurs de l'établissement quant à l'assurance de la qualité et de la disponibilité des ressources.

Le GIS peut être créé de toutes pièces, être intégré à même un comité ou un service d'éthique clinique existant ou être mis en place selon toute autre modalité adaptée à l'établissement. Il est sous la responsabilité du PDG ou de la personne désignée par celui-ci. Le GIS peut, dès le début d'une demande d'AMM, être mis à contribution pour soutenir les démarches du médecin et de l'équipe soignante ou être interpellé à tout moment dans le processus de la demande.

MANDAT

Dans le cadre de l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie, et comme mandaté par le PDG, le GIS offre un soutien clinique, administratif et éthique de proximité aux professionnels de la santé impliqués dans l'offre de service de l'AMM. L'établissement intègre le GIS au sein de sa structure organisationnelle et nomme un coordonnateur.

RÔLES ENVISAGÉS

Soutien aux cliniciens

- Soutien au médecin (MD) traitant qui reçoit une demande d'AMM d'un patient :
 - Soutien à l'évaluation de la demande pour une AMM (information, discussion informelle, éclaircissement sur l'admissibilité des demandes).
 - Information sur le processus et le protocole clinique.
 - Information et transmission du guide d'exercice spécifique à l'AMM produit par le Collège des médecins du Québec (CMQ), l'Ordre des pharmaciens du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.
 - Acheminement à l'équipe de soins des divers formulaires prescrits relatifs à l'AMM.
- Soutien technique au MD traitant pour l'administration de l'AMM :
 - Information sur les différentes modalités de l'AMM et soutien à l'organisation de celle-ci.
 - Aide à l'identification du pharmacien et de la pharmacie en fonction du lieu de dispensation prévu de l'AMM.
 - Aide au processus d'acheminement de la prescription à la pharmacie et à la gestion des médicaments utilisés et non utilisés en lien, au besoin, avec le Comité régional sur les services pharmaceutiques (CRSP).
 - Soutien des professionnels souhaités lors de l'administration de l'AMM.
 - Soutien au transfert inter-établissement de patients admissibles à l'AMM, incluant ceux en provenance des maisons de soins palliatifs.
- Élaboration de critères de référence au soutien psychosocial pour les patients et leurs proches qui ont formulé une demande (que cette demande soit admissible ou non) ainsi qu'à l'équipe de soins.
- Soutien et information aux professionnels (médecins, infirmières, pharmaciens, travailleur social, ergothérapeutes, psychologues et autres) qui acceptent d'apporter leur aide dans le processus d'une demande d'AMM.
- Soutien et information aux médecins exerçant en cabinets privés et aux pharmaciens communautaires.

Encadrement et suivi

- À des fins de documentation et de transmission d'informations au PDG, au conseil de médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), et au directeur des services professionnels sur les demandes d'AMM :
 - Révision annuelle de l'ensemble des activités d'AMM.
 - Identification des demandes dont la décision finale a été difficile et, au besoin, proposition d'amélioration en continu du processus décisionnel et clinique.

- Participation à une table nationale regroupant l'ensemble des GIS, le cas échéant :
 - Partage des expériences et identification des besoins sur le terrain.
 - Concertation/révision des demandes, des protocoles et des procédures.
 - Discussions sur l'harmonisation des pratiques.
 - Soutien à la Commission des soins de fin de vie.

Soutien à l'information s'adressant aux intervenants et aux citoyens

- Soutien à la diffusion de l'information sur l'AMM.
- Information aux intervenants sur l'existence d'un guide de pratique clinique propre à l'AMM.
- Soutien à la formation des intervenants sur la Loi et sur les enjeux éthiques en fin de vie.

Soutien administratif

- Participation à la rédaction et à la mise à jour de la politique et du programme clinique de soins de fin de vie de l'établissement.
- Participation à la rédaction et à la mise à jour du protocole clinique sur l'AMM du CMDP.
- Aide au médecin dans l'acheminement des formulaires complétés aux instances identifiées par la Loi (CMDP, CMQ, Commission des soins de fin de vie), si mandaté par les instances concernées.
- Soutien à la rédaction d'un rapport annuel des activités (nombre de demandes formulées, demandes administrées, demandes non administrées et motifs) et acheminement aux instances concernées (directeurs généraux des établissements, CMDP, CMQ, Commission des soins de fin de vie).

COMPOSITION SUGGÉRÉE

Outre le PDG ou le représentant qu'il aura désigné, la composition du GIS peut comprendre un coordonnateur, un médecin, une infirmière, un pharmacien (en lien avec le CRSP), un travailleur social et, selon les disponibilités des ressources de l'organisation, les profils professionnels suivants : médecins qui œuvrent auprès des personnes ayant des maladies avec pronostic réservé (par exemple : oncologie, neurologie, cardiologie, pneumologie, gériatrie, soins palliatifs), psychologue, juriste (dans le domaine du droit de la santé ou du droit des personnes), éthicien clinique, intervenant en soins spirituels, patient/proche, autres personnes au besoin.